

#### August 2014 Août 2014

# Inhaltsverzeichnis

#### **Sommaire**

3 Editorial

4

- Biosimilars: Alt bewährte Therapien im neuen Kleid?
- 33 Forschungskredit
- 35 Rück- und Ausblick



Zeitschrift für Mitglieder der SMCCV Schweiz. Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung

Auflage: 3000 Exemplare

Herausgeber: SMCCV Schweiz.
Morbus Crohn/Colitis ulcerosa
Vereinigung, 5000 Aarau
Telefon/Fax: 041 670 04 87
E-Mail: welcome@smccv.ch
Postcheck: 50-394-6
Web: www.smccv.ch, www.asmcc.ch
Benutzername/nom d'accès: smccv
Kennwort/mot de passe: ozUHakso

Die Inserate und deren Inhalt stehen in keinem Bezug zur SMCCV. Für namentlich gezeichnete Beiträge ist der Verfasser verantwortlich. Nachdruck und Wiedergabe, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des SMCCV-Vorstandes. Verwendete Fotos in dieser Zeitschrift müssen keinen direkten Bezug zum Text aufweisen. Les photos utilisées dans cette revue n'ont pas forcément de lien direct avec le texte.

Korrektorat: Franziska Landolt, www.1-2-fehlerfrei.ch Gestaltung: agentur mehrwert, Baden, www.agentur-mehrwert.ch

#### Titelbild von Thomas Siegenthaler:

Diese Toilette befindet sich bei der Segantinihütte im Engadin und man hat einen wunderschönen Blick auf Samedan, St. Moritz und in das Tal. 12 Von Luzern nach Zürich

GV SMCCV 2014

- 13 Vitamine bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED)
- 16 Fäkale Mikrobiota Transplantation
- 22 «Wir handeln uns die Darmerkrankungen mit unserem Lebensstandard ein»
- 26 Wochenendseminar in Emmetten zum Thema Angst

- 3 Editorial
- 8 La «greffe fécale»
- 10 Assemblée générale de l'ASMCC 2014
- 18 Les vitamines lors des maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI)
- 29 Les médicaments biosimilaires
- 32 Sortie du Groupe ASMCC Romandie



# **Editorial Editorial**



Die Ferienzeit ist bereits wieder vorüber und die Arbeit ruft. Auch die ehrenamtliche Arbeit – wobei diese eigentlich nie Ferien macht ...

Nicht nur der Vorstand arbeitet ehrenamtlich, auch einige unserer Mitglieder helfen motiviert mit, die beiden Krankheiten bekannter zu machen. In Klammer und als Wiederholung: Nur wenn die Krankheiten genügend bekannt sind, ist auch eine richtige Diagnose und Therapie gewährleistet. In diesem Magazin können Sie Resultate der ehrenamtlichen Arbeit von SMCCV-Mitgliedern entdecken (z.B. der Ausflug der «Groupe Romandie» oder die Berichte zum Weekend in Emmetten). Sie sehen, auch als «gewöhnliches» SMCCV-Mitglied können Sie einiges bewegen und eine schöne Veranstaltung auf die Beine stellen. Wenn Sie schon lange eine Idee für eine Veranstaltung oder einen speziellen Event für die Crohn- und Colitis-Patienten haben: Alles, was uns Patienten weiterhilft, ist erlaubt! Der Vorstand unterstützt Ihre Ideen und Vorschläge – prüft aber selbstverständlich auch, ob die Aktivität im Sinne der SMCCV ist.

Unsere Unterstützung ist im positiven Fall gewährleistet und kann die Mithilfe bei der Organisation oder auch eine finanzielle Unterstützung bedeuten (siehe auch Forschungsförderung, Seite 33).

Wir freuen uns auf Ihren Input!

La période des congés est déjà terminée et il faut se remettre au travail. Ceci vaut également pour le travail bénévole, même si ce genre de travail ne fait jamais vraiment de pause ...

Aux côtés du Comité directeur qui agit à titre bénévole, quelques-uns de nos membres apportent également leur soutien pour faire connaître les deux maladies. Entre parenthèses et pour rappel: un diagnostic et une thérapie corrects ne peuvent être garantis que si les maladies sont suffisamment connues. Dans le présent magazine, vous pourrez découvrir les résultats des travaux bénévoles de membres de l'ASMCC (par exemple l'excursion du «Groupe Romandie» ou les comptes-rendus du week-end à Emmetten). Comme vous pouvez le constater, vous pouvez vous aussi, en tant que membre «ordinaire» de l'ASMCC, faire bouger les choses et organiser une manifestation réussie. Si vous avez depuis longtemps une idée de manifestation ou d'événement spécial pour les patients atteints de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse, sachez que tout ce qui peut venir en aide à nos patients est autorisé! Le Comité directeur soutiendra vos idées et vos propositions, mais vérifiera bien entendu la pertinence de la manifestation avec les activités de l'ASMCC. Si cette condition est remplie, nous vous garantissons notre soutien. Celui-ci peut prendre la forme d'un coup de pouce pour l'organisation de l'événement ou d'une aide financière (voir également l'article consacré à la promotion de la recherche, page 33).

Nous attendons avec impatience de recevoir vos contributions!

# Biosimilars: Altbewährte Therapien im neuen Kleid?

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind progressive chronische Erkrankungen. Ziel der Langzeittherapie sollte ein möglichst beschwerdefreier Alltag sein. Für Patienten, welche heute mit biologischen Therapien behandelt werden, steht schon bald eine neue Therapieoption zur Verfügung: die Biosimilars.

PD Dr. med. Stephan Vavricka, Präsident IBDnet Interview: Dr. Nadine Zahnd-Straumann

# Morbus Crohn und Colitis ulcerosa: chronisch und unheilbar

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa begleiten die Patienten lebenslänglich und sind unheilbar. Die Symptome sind breit gefächert und reichen von leichten Bauchschmerzen bis hin zu kolikartigen Beschwerden und zahlreichen Durchfällen. Betroffene Patienten leiden oft an Müdigkeit, Schwäche und Leistungsminderung. Den rund 15'000 betroffenen Patienten in der Schweiz stehen verschiedene Therapien zur Verfügung. Ziel jeder Therapie sollte eine möglichst gute Linderung der Symptome sein, damit der Patient seinen Alltag gestalten und meistern kann.

# Biologische Therapien – seit fast zwei Jahrzehnten im Einsatz

Für Patienten, welche mit herkömmlichen Therapien nicht beschwerdefrei sind, stehen die sogenannten Biologika zur Verfügung. Die Bezeichnungen «Biologische Therapien» oder «Biologika» könnten eventuell falsch verstanden werden; darunter versteht man Medikamente, welche biotechnologisch hergestellt werden, meist in Zellkulturen. Biologika sind Anti-TNF-Antikörper (TNF-Blocker) und interagieren direkt mit Komponenten des Immunsystems. Diese TNF-Blocker sind unseren körpereigenen Antikörpern nachempfunden und ihre Wirksamkeit und Sicherheit wurden in sehr aufwendigen klinischen Studien getestet. In der Schweiz stehen zurzeit Adalimumab, Certolizumab Pegol und Infliximab zur Behandlung von Morbus Crohn zur Verfügung, wobei Adalimumab, Golimumab und Infliximab auch bei Colitis ulcerosa zur Anwendung kommen. Diese erwähnten Biologika werden aller-

dings nicht nur zur Behandlung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen eingesetzt; sie sind z.B. auch beim entzündlichen Rheuma oder bei Hauterkrankungen wie Psoriasie ein wichtiger Bestandteil des Therapieplanes.

#### Biosimilars: Was ist das?

Biosimilars sind Arzneimittel, welche genügend Ähnlichkeit (similarity) mit einem bereits zugelassenen Biologikum (Referenzprodukt) haben, ähnlich den Generika bei herkömmlichen Medikamenten. Biosimilars dürfen erst nach Ablauf der Patentzeit ihrer Referenzprodukte auf den Markt gelangen und können sich durch einen günstigeren Preis auszeichnen. Die Medikamentenpreise werden in der Schweiz vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) festgelegt. Im Gegensatz zu den Generika sind die Biosimilars Nachahmer-Präparate von komplizierten Eiweissen, den bekannten Anti-TNF-Antikörpern. Um diesem Unterschied zwischen Generika und Biosimilars gerecht zu werden, hat das schweizerische Heilmittelinstitut Swissmedic spezielle Zulassungsrichtlinien für die Biosimilars herausgegeben. Während aber für die Zulassung der Referenzprodukte, der biologischen TNF-Blocker, für jede einzelne Erkrankung aufwendige Wirksamkeitsund Sicherheitsstudien mit Patienten durchgeführt werden mussten, ist es nun denkbar, dass die Swissmedic in Anlehnung an die Europäische Zulassungsbehörde den Biosimilars diese umfangreichen Zulassungsstudien erlassen, in der Annahme, die Biosimilars seien ähnlich genug wie ihre Referenzprodukte Adalimumab, Certolizumab Pegol und Infliximab. Nach heutigem Wissensstand werden die ersten Anti-TNF-Biosimilars frühestens 2015 in der Schweiz erhältlich sein

# Herr Dr. Vavricka, was denken Sie als Präsidenten des IBDnets zu neu entwickelten Medikamenten?

Generell ist es wichtig, dass den Patienten mit chronischen Erkrankungen verschiedene therapeutische Optionen zur Verfügung stehen. Je mehr Medikamente zur Verfügung stehen, desto höher sind für den Patienten die Chancen, möglichst beschwerdefrei durch den Alltag zu gehen.

#### Herr Dr. Vavricka, profitieren alle Ihre Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen von den TNF-Blockern?

Nicht alle Morbus-Crohn- und Colitis-ulcerosa-Patienten sind gleich stark von der Erkrankung betroffen. Bei milden Krankheitsverläufen können die Symptome mit Aminosylicylaten, Steroiden oder Immunsuppressiva gelindert werden. Manchmal sprechen Patienten nicht genügend auf diese Therapien an, leiden an schweren Krankheitsverläufen oder Komplikationen; diese Patienten können durchaus von einer Behandlung mit TNF-Blockern profitieren.

#### Wirken die TNF-Blocker immer?

Biologika wirken in aller Regel sehr gut. Es gibt aber auch hier Patienten, welche besser auf eine biologische Therapie ansprechen als andere. Manchen Patienten zeigen bei Therapiebeginn eine gute Symptomkontrolle, doch mit der Zeit kann die Wirkung auch weniger werden und die Beschwerden der Erkrankung wieder zunehmen.

# Wie gehen Sie vor, wenn ein Patient nicht auf Biologika anspricht oder die Wirkung verliert?

Es gibt für diese Fälle leider keine Patentlösung und der behandelnde Arzt muss aufgrund der Vorgeschichte zusammen mit dem Patienten individuell eine Lösung finden. Prinzipiell kann das Verabreichungsintervall des Biologikums verkürzt oder die Dosis erhöht werden oder beides. In manchen Fällen wird es nötig sein, das Medikament zu wechseln.

# Das klingt sehr einfach – wie sieht es denn im Alltag in Ihrer Sprechstunde aus?

Spricht ein Patient gut auf ein Biologikum an und verträgt dieses auch gut, sollte er auf keinen Fall auf ein anderes biologisches Medikament umgestellt werden. Erst wenn zwingende medizinische Gründe im Vordergrund stehen, kann über einen Wechsel des Biologikums nachgedacht werden.

Eine umfangreiche Studie aus Belgien hat gezeigt, dass sich ein Wechsel von einer gut laufenden biologischen Therapie auf eine andere nachteilig auf das Ansprechen des Patienten auswirkt.

Deshalb ist es auch wichtig, wenn möglich bei Therapiebeginn den Patienten in die Auswahl des Biologikums einzubeziehen; gewisse Patienten ziehen eine selbständig verabreichte Therapie zu Hause vor, andere fühlen sich wohler, für eine intravenöse Therapie regelmässig den Arzt oder das Spital aufzusuchen.



# Was denken Sie und das IBDnet zu den neu entwickelten Biosimilars?

Die Biosimilars sind den Originalpräparaten, den Biologika, nachempfunden. Nicht nur der biotechnologische Herstellungsprozess von Biologika, sondern auch die Moleküle selber sind sehr komplex, sodass es eigentlich fast unmöglich ist, dass die Biosimilars identisch sind mit den Biologika – sie sind den Biologika nur ähnlich.

Sind Biosimilars alte Therapien in einem neuen Kleid und mit den Biologika auswechselbar?

Das IBDnet vertritt hier eher die Meinung, dass es sich bei den Biosimilars um Therapien handelt, welche auf dem Altbewährten Konzept der TNF- $\alpha$ -Blockade aufbauen. Sie sind aber als neue Medikamente mit eigenem Wirkmechanismus zu verstehen, und die Wirksamkeit und Sicherheit ist noch nicht genügend bekannt.

# Wie sieht es denn mit der Wirksamkeit der Biosimilars aus?

Die Biologika wurden in aufwendigen klinischen Studien an vielen Patienten getestet. Die heute zugelassenen Biologika wirken nicht nur bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa; sie werden auch in der Rheumatologie und Dermatologie eingesetzt und wurden für jede Erkrankung einzeln geprüft bezüglich Wirksamkeit und Sicherheit. Aus diesen Studien wissen wir, dass es Anti-TNF-Blocker gibt, welche ohne ersichtlichen Grund bei einer Erkrankung nicht wirksam sind, wo die anderen TNF-Blocker durchaus sehr gute therapeutische Resultate erzielen.



#### Bedeutet das, die Biosimilars sind nicht wirksam bei der Behandlung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen?

Nein, das heisst es nicht. Aber die Zulassungsbehörden verlangen vermutlich nicht, dass die Biosimilars für jede Erkrankung einzeln getestet werden müssen. Der Nachweis ihrer klinischen Wirksamkeit in einer Erkrankung könnte für eine Zulassung ausreichen. Dies liegt im Ermessen der Behörde. In Europa wurde dieses Jahr das erste Biosimilar zugelassen, aber nur bei Patienten mit Rheumatoider Arthritis getestet. Ohne diese Tests wissen wir also heute noch nicht genau, ob dieses Medikament auch bei Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa gut wirken wird. Diese Erfahrungen müssen wir zuerst noch sammeln.

# Was kann das IBDnet beitragen, um diese Erfahrungslücke zu schliessen?

Das IBDnet arbeitet zusammen mit der Schweizerischen IBD-Kohorten-Studie an der Entwicklung eines Patientenregisters, welches systematisch die Wirksamkeit und Sicherheit

von biologischen Therapien in der Schweiz erfasst. Dadurch können die Alltagserfahrungen mit Biologika und Biosimilars verglichen werden.

#### Was bedeutet das konkret für Ihre Biologika-Patienten?

Für Patienten, welche auf ein Biologikum schlecht oder ungenügend ansprechen, stehen verschiedene andere Biologika als Alternative zur Verfügung. Eine dieser Alternativen werden in Zukunft sicherlich die Biosimilars sein. Welches Biologikum für den jeweiligen Patienten das geeignetste ist, kann nur der behandelnde Arzt entscheiden. Bei diesem Entscheid spielen auch patienten-spezifische Risikofaktoren eine zentrale Rolle. Wichtig ist es, eine gut laufende biologische Therapie nicht zu wechseln, wenn es keine zwingenden Gründe dafür gibt. Auch Kostengründe sollten hier nicht zum treibenden Argument werden und dadurch das Wohl des Patienten möglicherweise beeinträchtigen.

Herr Dr. Vavricka, herzlichen Dank für das Gespräch. ■

# Biosimilars – eine Therapieoption der Zukunft bei der Behandlung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

Ein beschwerdefreier Alltag sollte Ziel jeder Morbus-Crohn- und Colitis-ulcerosa-Therapie sein. Für Patienten, welche von einer Therapie mit Biologika profitieren können, stehen mit den Biosimilars in Zukunft weitere Therapieoptionen zur Verfügung. Biosimilars sind den TNF-Blockern nachempfunden, ihre Wirksamkeit und Sicher-

heit wurde aber bei der Behandlung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen noch nicht umfangreich belegt. Die Wahl der passenden Therapie, Biologika oder Biosimilar, kann nur der behandelnde Arzt zusammen mit dem Patienten treffen.

#### Das Wichtigste in Kürze

- Biosimilars sind Nachahmer-Präparate der in der Morbus Crohn- und Colitis-ulcerosa-Therapie bekannten Anti-TNF-Blocker (Biologika). Sie werden frühestens 2015 in der Schweiz erhältlich sein.
- Anti-TNF-Blocker sind komplexe Eiweisse und in ihrer Herstellung sehr kompliziert, sodass die Biosimilars nur ähnlich, aber nicht identisch sein werden.
- Das IBDnet vertritt deshalb die Meinung, dass die Biosimilars keine alt bekannten Anti-TNF-Blocker ersetzen können, sondern als weitere Therapieoption in der Behandlung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zu verstehen ist.
- Generell empfehlen die IBD-Spezialisten des IBDnets, eine gut eingestellte Anti-TNF-Therapie nur zu beenden, wenn zwingende medizinische Gründe gegeben sind.
- In Europa gelangen dieses Jahr die ersten Biosimilars in einem vereinfachten Zulassungsverfahren auf den Markt: Die Wirksamkeit und Sicherheit wurde nicht für alle Erkrankungen gezeigt, für welche das Referenzprodukt zugelassen ist. Für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa wurden keine Wirksamkeitsstudien durchgeführt.
- Das IBDnet ist bestrebt, diese Wissenslücke mithilfe eines Patientenregisters zu schliessen.
- Das schweizerische Heilmittelinstitut Swissmedic hat spezielle Richtlinien für die Zulassung von Biosimilars herausgegeben; es ist allerdings noch unklar, wie diese umgesetzt werden.

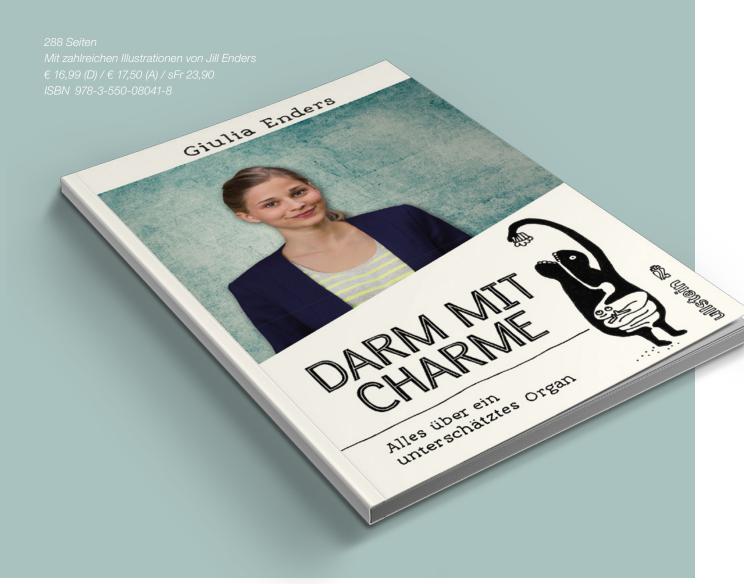
# **Darm mit Charme**

# Alles über ein unterschätztes Organ *Giulia Enders*

Ausgerechnet der Darm! Das ist doch der Nerd, der am liebsten dann gurgelnde Geräusche von sich gibt, wenn der Chef gerade eine Atempause einlegt. Oder der nicht gerade liebliche Gerüche verströmt, wenn man dachte, man kön ne in der Dunkelheit des Kinos unauffällig die drückende Gasblase «raustwitschen» lassen. Der Darm, das schwarze Schaf unter den Organen, der einem immer schon peinlich war. Aber dieses Image wird sich ändern. Denn unser Darm ist ein fabelhaftes Wesen voller Sensibilität, Verantwortung und Leistungsbereitschaft.

Der Darm trainiert zwei Drittel unseres Immunsystems. Aus Brötchen oder Tofu-Wurst beschafft er unserem Körper die Energie zum Leben. Und er hat das grösste Nervensystem nach dem Gehirn. Allergien, unser Gewicht und auch unsere Gefühlswelt sind eng mit unserem Bauch verknüpft.

In ihrem Buch erklärt die junge Wissenschaftlerin Giulia Enders warum der Darm der Schlüssel zu Körper und Geist ist, und eröffnet uns einen ganz neuen Blick durch die Hintertür.



# La « greffe fécale »

# Hautement efficace contre une infection intestinale récidivante – et contre les MICI ...?

#### Luc Biedermann, Jonas Zeitz, Michael Scharl

On observe depuis quelques années une augmentation du nombre d'infections intestinales, parfois très tenaces, causées par une bactérie appelée Clostridium difficile. Les personnes touchées souffrent de diarrhées aiguës, parfois glaireuses, de crampes abdominales et d'une sensation de malaise général. Fort heureusement, dans 80% des cas, l'infection se soigne bien par antibiotiques. Cependant, elle a tendance à récidiver une fois le traitement par antibiotiques achevé. C'est ce que l'on appelle une infection à Clostridium difficile récidivante (rCDI). Même si la rCDI ne concerne qu'une minorité de cas, elle représente alors souvent un problème thérapeutique extrêmement tenace. Pourquoi? Après une récidive de l'infection, le risque de nouvelle récidive augmente. Pire encore, chaque nouvelle récidive accroît le risque que le prochain traitement aux antibiotiques n'apporte pas de guérison durable. Dans cette situation frustrante pour le patient et le médecin traitant, on revient depuis quelques années de plus en plus souvent à un principe thérapeutique fort ancien, peu ragoûtant ou élégant de prime abord: la greffe fécale, également appelée transplantation fécale ou bactériothérapie fécale. Il s'agit en réalité de transplanter, non pas des selles complètes, mais un filtrat obtenu à partir d'une solution de flore intestinale (le microbiote).

L'idée d'administrer des selles, c'est-à-dire une grande quantité de bactéries, pour agir sur la composition de la flore intestinale et soigner les diarrhées infectieuses n'est pas nouvelle, loin de là. Même si la littérature attribue souvent à tort cette découverte à un chirurgien américain qui décrivit le succès d'un tel traitement sur un petit groupe de patients gravement malades en 1958, le fait est que la greffe fécale, appelée dans ce cas transfaunation, était pratiquée en Europe en médecine vétérinaire chez la vache il y a de cela des siècles. En Chine, on trouve des descriptions d'application chez l'homme remontant au IVe siècle. Contrairement aux applications actuelles par le biais d'une coloscopie ou d'une sonde intestinale, on devait alors se contenter de faire avaler la préparation. Il n'est donc pas étonnant que ce traitement ait été peu apprécié des patients. C'est pourquoi on leur faisait boire la solution aqueuse sans en préciser le contenu, en l'appelant « soupe jaune ». N'oublions pas que ce traitement avait un succès thérapeutique notable.

Tant l'expérience clinique que les données médicales de plus en plus nombreuses montrent que la plupart des patients sont étonnamment ouverts à cette option de traitement et souvent moins «coincés» que nombre de professionnels du secteur médical, peut-être en raison de leur longue odyssée de souffrances et de symptômes très pénibles et épuisants. D'après notre expérience, nombre de patients atteints de rCDI sont prêts à supporter la recherche d'un donneur adéquat, les nombreux tests pour exclure les maladies transmissibles chez le donneur et le receveur ainsi que des trajets et une attente souvent longue étant donné que ce traitement n'est encore proposé que par un nombre restreint de médecins.

Le taux de succès de la greffe fécale contre la rCDI est impressionnant et c'est heureux car le nombre de cas a nettement augmenté depuis quelques années, entraînant un nombre croissant de décès par ces infections que l'on ne parvient bien souvent pas à soigner par antibiotiques, que ce soit par des traitements classiques ou nouveaux. La greffe fécale vient à bout d'environ 90 % des cas.

Pour les patients atteints de MICI, il est important de savoir que l'accroissement du taux d'infections observé ces dernières années concerne non seulement les personnes immunodéprimées, les femmes enceintes, les personnes âgées ayant de lourds antécédents de maladies et, de plus en plus souvent, les personnes jeunes en bonne santé, mais aussi justement les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Par conséquent, en cas de poussée de la maladie, il faut envisager l'éventualité d'une telle infection et la rechercher. Notre expérience vient corroborer ces descriptions: depuis quelques années, nous diagnostiquons en effet plus souvent cette infection chez les patients atteints de MICI, ce qui a des conséquences importantes pour le traitement. Dans un tel cas, il ne s'agit pas de renforcer le traitement de la MICI, par exemple par des corticostéroïdes, mais d'administrer des antibiotiques spécifiques.

Vu le contexte mentionné, il semble logique d'envisager un traitement par greffe fécale chez les patients atteints de MICI. En effet, tant pour la maladie de Crohn que pour la colite ulcéreuse, il est apparu ces dernières années que les bactéries intestinales, plus particulièrement leur composition perturbée par rapport à celle de personnes en bonne santé, jouent un rôle important dans l'apparition de la maladie. Quelques expériences individuelles et petites séries de cas concernant des patients atteints de MICI (colite ulcéreuse en particulier) ont déjà été décrites dans la littérature. Il faut cependant souligner que les succès enregistrés jusqu'à présent sont mai-



Préparation des selles du donneur en laboratoire. La photo montre le filtrat de solution fécale aqueuse.



Transplantation de la solution de selles filtrée. La photo montre une vue endoscopique originale de l'entrée du côlon. En bas à droite, on voit un cathéter de pulvérisation qui permet, pendant la coloscopie, de répartir en continu dans le côlon le filtrat de la photo 1.

gres par rapport à ceux obtenus contre la rCDI. Les quelques analyses scientifiques disponibles concernant des patients atteints de MICI permettent de supposer que seul un petit sous-groupe de ces patients tire vraiment profit de ce traitement. Mais ceux-ci connaissent un succès clinique parfois impressionnant, pouvant aller jusqu'à une rémission durable sans traitement d'entretien.

De nombreuses questions et préoccupations doivent encore faire l'objet d'études médicales systématiques avant que l'on puisse soigner par greffe fécale des patients atteints de MICI: Quels sont les patients atteints de MICI susceptibles de tirer profit d'une greffe fécale? Est-il possible d'identifier ces patients avant de se lancer dans le traitement? Est-il préférable d'administrer la solution fécale par sonde intestinale ou par coloscopie ou lavement? Faut-il administrer des antibiotiques avant et après la greffe fécale et si oui, pendant combien de temps? Quel est le donneur idéal: plutôt une personne génétiquement proche ou au contraire un donneur étranger (sachant que les parents proches ou les personnes vivant ensemble ont plus de ressemblances dans la composition de la flore intestinale que des personnes étrangères)? Qu'en est-il du risque de transmission de maladies infectieuses (même en effectuant un dépistage soigneux chez le donneur et le receveur)? Les médicaments immunosuppresseurs tels que corticostéroïdes, thiopurines (Imurek, etc.) ou les anti-TNF jouent-ils un rôle? Si une greffe fécale s'avère efficace, le résultat est-il durable? Faut-il éventuellement réitérer le traitement plusieurs fois? Autre question importante: est-il pensable que la modification subite de la flore intestinale due à la greffe fécale induise une aggravation de la MICI au lieu de l'amélioration espérée?

Vu ces nombreuses questions encore sans réponse, une chose est sûre: on ne peut actuellement pas recommander de manière générale une greffe fécale aux patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Nous n'avons d'ailleurs pas connaissance de qui que ce soit en Suisse qui propose ce traitement aux patients atteints de MICI. Mais vu le souhait exprimé par de nombreux patients d'essayer un tel traitement et vu les réflexions théoriques exposées plus haut et les indices positifs émanant de petits essais, la greffe fécale mérite une étude scientifique systématique pour ce qui est du traitement des MICI. Tout au moins peut-on souligner qu'aucune des applications de greffe fécale publiées dans la littérature médicale spécialisée n'a entraîné d'effets secondaires notables. Dans l'état actuel des connaissances, on peut donc considérer l'innocuité de ce traitement comme excellente.

Ce que les patients atteints de MICI souhaitent et attendent de la greffe fécale est encore largement inconnu. La dernière édition de l'info ASMCC comportait un questionnaire dont l'analyse devrait apporter des réponses importantes. De plus, un essai thérapeutique est actuellement prévu à l'échelle de la Suisse dans le but d'étudier le bénéfice potentiel de la greffe fécale chez les patients atteints de MICI. Plusieurs centres hospitaliers devraient y participer. Tant les patients atteints de MICI que le personnel médical impliqué dans leur traitement peuvent attendre avec impatience les résultats de cette étude ainsi que de quelques autres actuellement en cours dans d'autres pays car en cas de résultats positifs, l'arsenal thérapeutique gagnerait à l'avenir une nouvelle option intéressante.

# Assemblée générale de l'ASMCC 2014

#### Bref bilan

#### En Suisse romande

Le comité directeur de l'ASMCC attache une très grande importance à l'échange entre ses membres, également au-delà des limites du plateau suisse. C'est pourquoi nous avons décidé d'organiser l'assemblée générale 2014 dans la partie francophone de la Suisse. Bernhard, notre membre du comité directeur, s'est très vite donné la peine de prendre en main l'organisation et d'étudier différentes possibilités pour l'organisation de l'assemblée générale.

Le 3 mai 2014, le jour J était arrivé: les membres intéressés se sont retrouvés au Centre de visiteurs du Mont Terri près de Saint-Ursanne dans le Canton du Jura en vue de l'assemblée générale de l'ASMCC. Les membres de Suisse romande ont été accueillis à Saint-Ursanne avec un café, un croissant et un buffet préparé avec soin, composé de différentes spécialités du Jura. Les membres ont ainsi pu faire le plein d'énergie et la partie officielle de l'assemblée générale pouvait commencer. Le comité directeur s'est réjoui du nombre élevé de participants malgré le fait que l'assemblée générale n'avait pas lieu sur le plateau suisse. Le président Bruno Raffa a dirigé de manière souveraine la partie officielle de l'assemblée générale, le rapport du président a été remis et les comptes 2013 ainsi

que le budget 2014 ont été présentés. Le comité directeur de l'ASMCC s'est de nouveau mis à disposition pour une année supplémentaire.

# Visite au choix: le Mont Terri ou la petite ville de Saint-Ursanne

Après la partie officielle de l'assemblée générale, les participants ont eu la possibilité soit de participer à une visite guidée du laboratoire souterrain du Mont Terri, soit de découvrir la petite cité de Saint-Ursanne dans le cadre d'une visite guidée. Bien que le temps ne fût pas totalement de la partie, la petite ville de Saint-Ursanne s'est présentée sous ses plus beaux atours. Certains ont été surpris des joyaux que pouvait receler le Jura. Après les visites, les participants se sont retrouvés au restaurant La Cigogne. Ils ont profité de ce moment pour échanger, discuter et philosopher. Cette journée passionnante s'est terminée autour d'un café et d'un dessert.

Merci à tous les membres de l'ASMCC qui ont participé à l'assemblée générale. Un remerciement tout particulier va au membre du comité directeur Bernhard Laim pour l'organisation de cette journée inoubliable.









# **GV SMCCV 2014**

#### Ein kurzer Rückblick

#### In die Romandie

Dem Vorstand der SMCCV ist ein Austausch seiner Mitglieder sehr wichtig, auch über die Mittellandgrenzen hinaus. Auch aus diesem Grund haben wir uns entschlossen, die GV 2014 im französisch-sprechenden Teil der Schweiz durchzuführen. Unser Vorstandsmitglied Bernhard hatte sich schon sehr früh die Mühe gemacht, die Organisation in die Hand zu nehmen und verschiedene Möglichkeiten der GV-Durchführung zu prüfen.

Am 3. Mai 2014 war es dann so weit: Die interessierten Mitglieder versammelten sich im Besucherzentrum Mont Terri bei St-Ursanne im Jura zur GV der SMCCV. Begrüsst wurden die Romandie-Pilger in St-Ursanne mit Kaffee, Gipfeli und einer mit Liebe gestalteten kalten Platte, welche diverse jurassische Spezialitäten enthielt. So gestärkt konnte der offizielle Teil der GV in Angriff genommen werden. Der Vorstand zeigte sich erfreut ob der grossen Anzahl an Teilnehmenden, auch wenn die GV eben nicht im zentralen Mittelland über die Bühne ging. Der Präsident Bruno Raffa führte souverän durch den offiziellen Teil der GV, der Präsidentenbericht wurde ausgehändigt und es wurden die Rechnung 2013 sowie das Budget 2014 präsentiert. Der Vorstand der SMCCV stellte sich für ein weiteres Jahr zur Verfügung.

#### Mont Terri oder Städtchen St-Ursanne

Nach dem offiziellen GV-Teil hatten die GV-Teilnehmer die Möglichkeit, entweder das unterirdische Felslabor Mont Terri unter kompetenter Leitung zu erkunden oder einer Führung durch das Städtchen St-Ursanne beizuwohnen. Obwohl das Wetter nicht zu 100 % mitspielte, präsentierte sich St-Ursanne in seinem ursprünglichen und schönen Kleid. Manch eine(r) war überrascht, was der Jura an Schönheiten zu bieten hat.

Nach den Besichtigungen traf man sich im Restaurant La Cigogne zu Speis und Trank. Man hatte noch einmal reichlich Zeit für den gemeinsamen Austausch, zum Plaudern und Philosophieren. Mit einem Kaffee und Dessert konnte man den interessanten Tag ausklingen lassen.

Danke allen SMCCV-Mitgliedern, welche die GV besuchten, und ein spezieller Dank an das Vorstandsmitglied Bernhard Laim für die Organisation des unvergesslichen Tages.





# Von Luzern nach Zürich

Im Zugabteil schräg gegenüber von mir sitzt eine Frau. Sie trägt Wanderkleidung und auf ihrer Nase thront eine grosse, dunkle Sonnenbrille, obwohl die Sonne nicht mehr scheint.

#### Andrea C. Mülhaupt

Ich sehe nicht, wo sie hinschaut oder ob sie die Augen geschlossen hält und vor sich hin döst. Ihre Haare sind kurz und ich würde sie zwischen 30 und 40 Jahre alt schätzen. Nebel lag am Morgen wie eine dicke Decke über dem Land. Im Laufe unserer Wanderung setzte sich die Sonne immer mehr durch und wir freuten uns über jeden kleinen Streifen, der uns die Sicht auf die noch schneebedeckten Berge und den Vierwaldstättersee ermöglichte.

Nun sitze ich mit meiner Wandergruppe, die hauptsächlich aus pensionierten Männern und Frauen besteht, im Zug zurück nach Zürich.

Ich habe sehr kurze, weisse Haare, bin von der Sonne schon etwas braun, trage eine blaue Windjacke und graue Trekkinghosen. Ich bin 78 Jahre alt und würde mich als aufgestellte Person bezeichnen. Neben mir auf dem Sitz steht mein grüner Wanderrucksack. An einer der grossen Schnallen baumelt ein Schlüsselanhänger aus Plüsch. Dieses lustige Phantasietier habe ich von meinen Enkelkindern erhalten. Bereits als mein Mann noch lebte, war ich Teil dieser fröhlichen Wandergemeinschaft. Damals rief ich aus dem Zug jeweils meinen Mann mit dem Handy an. Wenn ich dann zu Hause ankam, stand bereits ein feines Nachtessen auf dem Tisch. Mein Mann und ich verbrachten viele gemeinsame Stunden am Kochherd. Unsere Kreationen genossen wir dann oft mit einem Glas Wein. Eine wunderbare Zeit war das, der ich oft nachtrauere. Heute kann ich niemanden mehr anrufen. Ich koche mir aber nach wie vor gerne und geniesse dazu ein Glas Wein. Das muss sein. Alleine an einem Tisch zu sitzen und seine Malzeiten zu geniessen, ist nicht einfach. Aber was will man tun? Irgendwann ist einer eben alleine. Heute werde ich mir wohl einen Fisch und Salat machen. Die Melone, welche ich noch habe, werde ich in den Keller legen, damit ich sie noch etwas länger aufbewahren kann.

Jetzt beginnt es zu regnen. Das spielt mir aber keine Rolle, da mich der Bus bis vor mein Haus fährt. Ich wohne am «Züriberg» in einer grossen, zweistöckigen Fünfzimmerwohnung. Es würde sich für mich nicht lohnen, umzuziehen, da wir die Wohnung vor vielen Jahren gekauft haben. Meine Wanderfreundin, die gegenüber von mir die Regentropfen auf der Scheibe verfolgt, zog vor wenigen Monaten in eine kleinere Wohnung um. Das sei sehr anstrengend gewesen. Obwohl sie eine Umzugsfirma engagiert hatte, musste sie alles selber in Kisten packen, und die seelische Belastung ist in unserem Alter auch nicht zu unterschätzen. Ich bin froh

und dankbar, dass mir ein solcher Tapetenwechsel erspart bleibt. Meine Wohnung hat sogar einen Balkon mit Blick auf den See. Dort verbringe ich viel Zeit und freue mich über die schöne Aussicht.

Vor einem Jahr haben wir für meinen Mann noch einen Treppenlift einbauen lassen. Es wäre uns sonst nicht mehr möglich gewesen, zusammen zu wohnen. Leider konnte er den Lift so gut wie nicht mehr benützen, weil alles plötzlich sehr schnell ging. Ich weiss nicht, in welcher Verfassung ich einmal sein werde und vielleicht bin ich irgendwann selber froh um diesen Treppenlift.

Eine Person aus meiner Gruppe berichtet gerade von einem Ehepaar, welches nach der Pensionierung nach Spanien gezogen ist. Auswandern wäre nichts für mich. Wir verbrachten den Winter zwar oft in der Karibik und wir haben das Klima, die lebensfreudigen Menschen, die kulinarischen Köstlichkeiten und natürlich das Meer sehr geschätzt. Allerdings kamen wir auch sehr gerne wieder zurück in die Schweiz. Für meinen Mann und mich stand es nie zur Diskussion, den Ruhestand in wärmeren Breitengraden zu verbringen. Jetzt, da ich alleine bin, ist es beruhigend, in meiner gewohnten Umgebung zu sein. Die Schweiz gefällt mir sehr gut. Darum bin ich auch oft in den Bergen unterwegs. Wandern ist wie Ferien für meine Seele. Denn all die Alltagssorgen sind wie Sterne bei Tag. Sie sind da, aber sie bleiben uns verborgen. Seit 2009 bin ich immer wieder mit dieser Wandergruppe unterwegs. Es sind nicht immer die gleichen Personen dabei. Einige kommen manchmal längere Zeit nicht mehr, weil es ihnen gesundheitlich nicht gut geht oder weil sie gerade andere Verpflichtungen haben. Man trifft jeweils alte und neue Gesichter, was sehr abwechslungsreich und interessant ist. Die Lautsprecherdurchsage informiert uns, dass wir bald in Zürich eintreffen werden. Ich verabschiede mich von meinen Wanderkolleginnen und -kollegen, ziehe meinen Rucksack an und nehme das letzte Stück meines Heimweges alleine unter die Füsse. Bald werde ich in meiner Wohnung sein, die mir nach so einem Wandertag besonders leer vorkommt, weil keiner mehr da ist, dem ich meine Erlebnisse schildern

Die Frau mit der Sonnenbrille verlässt den Zug mit mir in Zürich. Vielleicht hat sie von Luzern bis Zürich geschlafen; vielleicht hat sie aber auch alles gehört, was ich erzählt und gesagt habe und wird irgendwann eine Geschichte über mich schreiben ...

# Vitamine bei chronisch entzündlichen Darmer-krankungen (CED)

Vitamine spielen eine wichtige Rolle bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Ein Vitaminmangel sollte nicht unbehandelt bleiben, um das Risiko von Folgeerkrankungen zu minimieren.

PD Dr. med. Stephan Vavricka Stadtspital Triemli Zürich Prof. Dr. phil. Dr. med. Gerhard Rogler Universitätsspital Zürich

Vitamine sind lebenswichtige Nährstoffe, welche unser Körper nicht selber herstellen kann; sie müssen über die Nahrung aufgenommen werden. Bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) kann die Vitaminaufnahme aus verschiedenen Gründen gestört sein, sodass ein Vitaminmangel keine Seltenheit darstellt.

# Was sind Vitamine und wie wirken sie in unserem Körper?

Vitamine werden von unserem Körper für lebenswichtige Funktionen wie den Stoffwechsel und das Immunsystem benötigt und müssen mit der Nahrung aufgenommen werden. (Einige Vitamine werden dem Körper als Vorstufen zugeführt, die der Körper dann erst in das eigentliche Vitamin umwandelt.) Man unterteilt Vitamine in fettlösliche (A, D, E, K) und wasserlösliche (B, C) Vitamine. Vitamine sind an vielen Reaktionen des Stoffwechsels beteiligt: Sie sind

bei der Verwertung von Kohlenhydraten, Eiweissen und Mineralstoffen mitverantwortlich und sorgen für die Energiegewinnung im Körper. Vitamine stärken das Immunsystem und sind unverzichtbar beim Aufbau von Zellen, Knochen und Zähnen. Unterschiedliche Vitamine sind für unterschiedliche Aufgaben zuständig.

#### Wie entsteht ein Vitaminmangel bei CED?

CED geht häufig mit einem Vitaminmangel einher. Verschiedene Faktoren können für die Entstehung eines Vitaminmangels verantwortlich gemacht werden: verminderte Nahrungsaufnahme, um Schmerzen zu vermeiden; schlechtere Vitaminaufnahme durch die entzündete Darmschleimhaut oder einen verkürzten Darm; oder Vitaminverluste, welche durch die Krankheit selbst bedingt sind, z.B. durch Blutungen. Die wichtigsten Ursachen eines Vitaminmangels sind in der Tabelle zusammengestellt.

#### WIE ENTSTEHT EIN VITAMINMANGEL BEI CED?

Gründe	Was steckt dahinter?
Verminderte Nahrungs- und Vitaminaufnahme	Appetitlosigkeit, Angst vor Bauchschmerzen nach dem Essen
Aktive Entzündung	Mechanismus unbekannt
Verlust von Vitaminen im Darm	Absonderung von eiweissreicher Flüssigkeit von der Darmschleimhaut, gestörte Blutzirkulation zwischen Darm und Leber
Schlechte Nährstoffaufnahme	Krankheitsbedingte Verringerung der Darmoberfläche, operative Entfernung eines Darmabschnittes, Komplikationen wie Darmverengungen und Fisteln
Verschiedenes	Schnelle Darmpassage, Medikamente, parenterale Ernährung ohne Vitaminzusätze

#### Vitamin B1 (Thiamin): Zuckerstoffwechsel und Nervensystem kommen nicht ohne Thiamin aus

Das Vitamin B1 spielt eine wichtige Rolle im Zuckerstoffwechsel und beim Aufbau von

Nervenzellen. Es kommt in sehr vielen Nahrungsmitteln vor, ausser in Öl, Fett und raffiniertem Zucker. Es ist hitzeempfindlich ab 100 °C und wasserlöslich, was bei der Zubereitung der Nahrungsmittel beachtet werden sollte. Ein Mangel an Vitamin B1 zeigt sich an verschiedenen Symptomen, welche das Herz-Kreislauf-System (z.B. Ödeme, Herzrasen) und das Nervensystem (z.B. periphere Neuropathie, Sehstörungen, Konzentrationsschwäche, Gedächtnisstörungen, Verwirrungszustände, Amnesie) betreffen. Ein genereller Vitamin-B1-Mangel ist bei Colitis-ulcerosa-Patienten nicht bekannt und kommt in seltenen Fällen bei Morbus Crohn vor.

#### Vitamin B2 (Riboflavin): Das Wachstumsvitamin

Ein Vitamin-B2-Mangel ist bei CED sehr selten beschrieben. Erste Anzeichen eines Mangels können Halsschmerzen, rissige Mundwinkel und Ödeme in der Mundschleimhaut sein. Vitamin B2 kommt in Gemüsen wie Broccoli und Spargel vor sowie in Milchprodukten, Eiern, Vollkornprodukten, Muskelfleisch und Fisch.

# Vitamin B3 (Niacin): Steuert den Stoffwechsel von Eiweissen, Fetten und Kohlenhydraten

Auch hier wurde bis heute nur sehr selten über einen Mangel bei CED berichtet. Die Vitamin-B3-Mangelerkrankung wird Pellagra genannt und zeichnet sich durch Hautentzündungen (Dermatitis), Durchfall und Demenz aus. Eine mögliche Mangelerkrankung kann mit Vitaminpräparaten behoben werden.

# Vitamin B6 (Pyridoxin): Bei ungefähr 30 % der CED-Patienten zu tief

Vitamin B6 ist in den verschiedensten Lebensmitteln enthalten, am reichsten in Muskelfleisch, Gemüse und Weizenprodukten. Ungefähr 29–30 % aller IBD-Patienten leiden an einem B6-Mangel, welcher durch die Medikamente Isoniazid oder Penicillin, durch verringerte Nahrungsmittelaufnahme oder Resorptionsstörungen ausgelöst werden kann. Unbehandelt kann der Vitamin-B6-Mangel zu Krämpfen, Reizbarkeit, Entzündungen der Lippen oder Bindehautentzündung führen.

# Vitamin B12 (Cobalamin): Grosse Speichervorräte meistens vorhanden

Cobalamin ist wichtig für die Zellteilung, Blutbildung und Funktionen des Nervensystems. Grosse Mengen sind im menschlichen Körper vor allem in der Leber und Niere gespeichert, sodass ein Vitamin-B12-Mangel nur sehr langsam ausgebildet wird. Patienten, welche an einem chronisch aktiven Morbus Crohn im terminalen lleum (im letzten Teil des Dünndarms) leiden oder bei denen dieser Teil des Darms operativ entfernt werden musste, sollten regelmässig auf einen Cobalamin-Mangel hin untersucht werden.

# Vitamin B9 (Folsäure): Mangelerscheinungen bei fast der Hälfte aller Crohn-Patienten

Folsäure ist ein weiteres Vitamin, das bei CED-Patienten häufig abgegeben werden muss.

Früchte und Gemüse sind die wichtigsten Lieferanten für Folsäure, welche für die Zellteilung sehr wichtig ist. Folsäure-Mangelsymptome sind Durchfall, Veränderungen an der

#### **DIE WICHTIGSTEN VITAMINE AUF EINEN BLICK**

DIE WIGHT GOTEN VITAMINE AGT EINEN BEIGN					
Wasserlösliche Vitamine		<b>Empfohlene Tagesdosis</b>	Enthalten z. B. in		
Thiamin	Vitamin B1	1,5 mg	Sehr vielen Nahrungsmittel		
Riboflavin	Vitamin B2	1,7 mg	Gemüsen wie Broccoli und Spargel,		
			Milchprodukten, Eiern,		
			Vollkornprodukten, Muskelfleisch, Fisch		
Niacin	Vitamin B3	19 mg	-		
Pyridoxin	Vitamin B6	2 mg	Muskelfleisch, Gemüse, Weizen		
Cobalamin	Vitamin B12	2 μg	Leber, Niere		
Folsäure	Vitamin B9	200 μg	Früchten, Gemüse		
Ascorbinsäure	Vitamin C	60 mg	Obst, Zitrusfrüchten, Gemüse		
Fettlösliche Vitam	ine	Empfohlene Tagesdosis	Enthalten z. B. in		
Retinol	Vitamin A	1000 µg	Leber, Milch, Fisch		
Cholecalciferol	Vitamin D	5 μg	Sonnenlicht, Fisch		
Tocopherol	Vitamin E	10 mg	Sehr vielen Nahrungsmitteln		
Menaquinone	Vitamin K	80 µg	-		



Zunge und Schwellung und Rötung der Lippen. Die Problematik des Folsäure-Mangels ist bei Crohn-Patienten ausgeprägter als bei Colitis-ulcerosa-Patienten. Die Gründe für einen Vitamin-B9-Mangel sind mannigfaltig: Appetitlosigkeit, Resorptionsstörungen oder hohe Krankheitsaktivität. Eine medikamentöse Behandlung mit z.B. Sulfasalazinen oder Methotrexat kann ebenfalls einen Folsäure-Mangel auslösen.

Vitamin C: Verringert oxidativen Stress in der menschlichen Zelle

Vitamin-C-Mangel wurde zum ersten Mal im 18. Jahrhundert bei Seeleuten beschrieben, welche über längere Zeit kein frisches Obst oder Gemüse zu sich nehmen konnten. Die Erkrankung wurde als Skorbut bezeichnet und ging mit Zahnfleischbluten, Anfälligkeit gegenüber Infektionskrankheiten, Müdigkeit bis hin zu Muskelschwäche einher. In der Literatur wurden Crohn- und Colitis-Patienten beschrieben, welche an Vitamin-C-Mangel leiden, doch scheint dies nicht weit verbreitet zu sein und kein Problem darzustellen.

# Vitamin A (Retinol): Ermöglicht uns das Sehen und wirkt anti-entzündlich

Leber, Milch und Fisch sind reich an Vitamin A. In Entwicklungsländern, wo Reis eine der Hauptnahrungsquellen ist, ist der Vitamin-A-Mangel verantwortlich für die Erblindung von Kindern und Jugendlichen. Neuere Erkenntnisse haben gezeigt, dass Vitamin A auch im Immunsystem des Verdauungsapparates eine wichtige Rolle spielt und anti-entzündlich wirken kann. Aktuelle Studien untersuchen die Rolle von Vitamin A bei der Behandlung von CED.

#### Vitamin D: Auslöser von CED?

22–70% der Crohn-Patienten leiden an einem Vitamin-D-Mangel und es wird aktuell diskutiert, ob dieser Mangel einer der Krankheitsauslöser sein könnte. Vitamin D wird hauptsächlich in der Haut hergestellt beim Kontakt mit Sonnenlicht, kann aber auch durch die Nahrung aufgenommen wer-

den (v.a. Fisch). Vitamin D steuert den Knochenaufbau, spielt aber auch eine wichtige Rolle bei Vorgängen im Immunsystem. Bei CED-Patienten besteht das Risiko einer verminderten Knochendichte (Osteoporose, Knochenschwund), welches durch regelmässige Kortisonbehandlung noch erhöht wird. Die Einnahme von Vitamin D und Calcium ist für diese Patienten unabdingbar.

#### Vitamin E: Mangelerscheinungen fast unbekannt

Vitamin E ist in sehr vielen Nahrungsmitteln zu finden. Deshalb wurde ein Vitamin-E-Mangel bis heute bei gesunden Menschen kaum beschrieben. Auch bei CED-Patienten ist ein Vitamin-E-Mangel nicht bekannt.

#### Vitamin K: Korrelation mit Crohn-Schüben?

Das Vitamin K wird über den Dünndarm aufgenommen; Mangelerscheinungen wurden bei CED-Patienten bis heute kaum beschrieben. Eine interessante Beobachtung wurde jedoch kürzlich publiziert: die Morbus-Crohn-Aktivität scheint mit einem Vitamin-K-Mangel zu korrelieren. Weitere Studien werden hier nötig sein, um dies abschliessend zu zeigen.

#### Worauf sollten Sie unbedingt achten?

CED-Patienten haben ein erhöhtes Risiko, an Vitaminmangel zu leiden. Eine gesunde und ausgewogene Ernährung kann generell helfen, einem Vitaminmangel vorzubeugen, doch Sie sollten unbedingt darauf achten, dass gewisse Vitamine regelmässig kontrolliert werden, um Komplikationen zu verhindern. Um effizient einen Mangel an Vitaminen zu behandeln, kann Ihr Arzt Tabletten, Kapseln oder Tropfen verschreiben.

Die Autoren bedanken sich bei Dr. Nadine Zahnd-Straumann für die redaktionelle Unterstützung.

# Fäkale Mikrobiota Transplantation

«Stuhltransplantation» Hocheffektiv bei einer bestimmten wiederkehrenden Darminfektion – und bei IBD ...?

Luc Biedermann, Jonas Zeitz, Michael Scharl

In den letzten Jahren ist es zu einer Zunahme einer mitunter hartnäckigen Infektion des Darmes mit einem bestimmten Bakterium, dem sogenannten Clostridium difficile, gekommen. Bei den Betroffenen kommt es zu akutem Durchfall, teilweise mit Schleimbeimengungen, Krämpfen und allgemeinem Krankheitsgefühl. Zum Glück kann diese Infektion in gut 80% der Fälle problemlos mit einer einfachen antibiotischen Therapie behandelt werden. Allerdings neigt die Infektion dazu, nach Abschluss der antibiotischen Therapie wiederzukehren, was dann als rezidivierende Clostridium-difficile-Infektion (rCDI) bezeichnet wird. Auch wenn dies nur die Minderheit der Fälle betrifft, handelt es sich bei einer rCDI nicht selten um ein sehr hartnäckiges therapeutisches Problem. Warum? Ist es erst einmal zu einem Rezidiv der Infektion gekommen, steigt die Chance eines erneuten Rezidivs. Schlimmer noch, mit jedem weiteren Rezidiv erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass auch die nächste antibiotische Therapie nicht von dauerhaftem Erfolg gekrönt sein wird. In dieser oft sowohl für den Patienten als auch den behandelnden Arzt frustrierenden Situation hat man sich in den letzten Jahren wieder vermehrt auf ein uraltes therapeutisches Prinzip besonnen, was auf den ersten Blick weder besonders appetitlich noch elegant erscheinen mag: die fäkale Mikrobiota-Transplantation, besser bekannt unter dem nicht ganz korrekten Begriff «Stuhltransplantation». Nicht der komplette Stuhl, sondern eine mikrobielle Lösung in Form eines Filtrats wird bei dieser Prozedur verabreicht.

Die therapeutische Überlegung, durch eine Gabe von Stuhl und damit einer Unmenge an Bakterien die gestörte Darmbakterienzusammensetzung günstig beeinflussen und hierdurch Durchfallerkrankungen erfolgreich behandeln zu können, ist keineswegs neu. Auch wenn in der Literatur immer wieder fälschlicherweise die Entdeckung einem amerikanischen Chirurgen zugeschrieben wird, der eine erfolgreiche Anwendung dieser Behandlung 1958 bei einer kleinen Gruppe von schwerkranken Patienten beschrieben hat, wurde die Stuhltransplantation – als Transfaunation bezeichnet – in Europa bereits vor vielen Jahrhunderten in der Veterinärmedizin bei Kühen mit Erfolg angewendet. In China datieren Beschreibungen einer Anwendung beim Menschen ins 4. Jahrhundert zurück. Im Gegensatz zur heutigen Anwendungsform über eine Darmspiegelung oder eine Dünndarmsonde musste man

sich damals mit der direkten Verabreichung über den Nahrungsweg begnügen. Gut nachvollziehbar ist wohl, dass diese ärztliche Behandlung bei den Patienten auf wenig Gegenliebe gestossen ist, weshalb die stuhlhaltige wässrige Lösung den Patienten ohne genauere Deklaration der Zusammensetzung als «Gelbe Suppe» untergejubelt werden musste - auch hier wohlgemerkt mit ausgesprochenem therapeutischem Erfolg. Sowohl die klinische Erfahrung als auch die zu diesem Thema rapide wachsende medizinische Datenlage zeigen, dass erstaunlicherweise die allermeisten Patienten offen und «unverkrampft» gegenüber dieser Therapieoption sind (übrigens eher als viele medizinische Fachpersonen), was auch durch den oft langwierigen Leidensweg und die schweren Symptome der immer wiederkehrenden und auszehrenden Durchfallerkrankung begründet sein mag. Gemäss unserer Erfahrung sind viele Patienten mit rCDI bereit, die notwendige Suche nach einem geeigneten Spender, die umfangreiche Testung zum Ausschluss von übertragbaren Erkrankungen beim Spender und Empfänger sowie nicht selten auch eine längere Wegstrecke bzw. Wartezeit auf sich zu nehmen, wird diese Therapie doch bis heute nur von wenigen Ärzten angeboten.

Die Erfolgsraten der FMT bei der rCDI sind beeindruckend, was dringend notwendig erscheint, zeigte sich in den letzten Jahren doch ein deutlicher Anstieg der Krankheitsfälle und damit verbunden auch Todesfälle an den Folgen dieser Infektion, denen herkömmliche, aber auch neuere antibiotische Therapien leider nicht selten kein erfolgreiches Therapieansprechen entgegensetzen können: Etwa 90% aller Krankheitsfälle lassen sich durch die FMT heilen.

Für Patienten mit IBD ist es wichtig zu wissen, dass eine Zunahme der Infektionsraten in den letzten Jahren nicht nur bei Immunsupprimierten, schwangeren Frauen, älteren Menschen mit zahlreichen Vorerkrankungen sowie vermehrt auch gesunden jungen Menschen beobachtet wurde, sondern eben auch bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Folglich sollte auch bei jedem Schub an die Möglichkeit dieser Infektion gedacht und danach gesucht werden. Unsere eigene Erfahrung deckt sich mit diesen Beschreibungen. Auch wir haben in den letzten Jahren bei IBD-Patienten diese Infektion häufiger diagnostiziert, mit wichtigen therapeutischen Konsequenzen. Nicht ein Ausbau der IBD-Therapie,

wie etwa mit Corticosteroiden, ist dann nämlich erforderlich, sondern eine spezielle antibiotische Behandlung.

Angesichts dieser genannten Zusammenhänge scheint es naheliegend, eine Anwendung der FMT bei Patienten mit IBD in Betracht zu ziehen. Schliesslich haben sich in den letzten Jahren sowohl beim M. Crohn als auch der Colitis ulcerosa die Darmbakterien, besonders ihre im Vergleich zu gesunden Normalpersonen gestörte Zusammensetzung, als wichtiger Faktor in der Krankheitsentstehung herauskristallisiert. Tatsächlich sind bereits einige individuelle Anwendungen und kleinere Fallserien bei IBD-Patienten (vor allem der Colitis ulcerosa) in der Literatur beschrieben. Es muss allerdings betont werden, dass die bisherigen Erfolge eher gering sind und bei Weitem nicht an die bei der rCDI anknüpfen können. Die wenigen erhältlichen wissenschaftlichen Auswertungen bei IBD-Patienten lassen eher vermuten, dass nur eine relativ kleine Untergruppe der Patienten wirklich von dieser Therapie profitieren kann: Diese profitiert dann aber mit zum Teil eindrücklicher klinischer Besserung bis hin zur dauerhaften Remission, teilweise sogar ohne Erhaltungstherapie.

Zahlreiche ungeklärte Fragen bzw. Bedenken im Hinblick auf eine mögliche FMT bei Patienten mit IBD bedürfen einer systematischen medizinischen Erforschung:

Welche Patienten mit IBD könnten überhaupt von einer FMT profitieren? Gibt es eine Möglichkeit, diese im Vorfeld zu identifizieren? Ist einer Verabreichung via Dünndarmsonde oder per Darmspiegelung bzw. Einlauf der Vorzug zu geben? Sollen vor und nach einer FMT Antibiotika gegeben werden und falls ja, wie lange? Wer kommt als idealer Spender in Betracht – eher eine möglichst genetisch verwandte Person oder gerade ein möglichst fremder Spender (bei engerer Verwandtschaft bzw. Leben im gleichen Haushalt ist die Darmbakterienzusammensetzung zweier Personen zueinander ähnlicher als bei fremden Personen)? Wie steht es um das Risiko einer Übertragung von infektiösen Erkrankungen (trotz sorgfältiger Abklärung beim Spender und Empfänger)? Spielen hier allenfalls immunsuppressive Medikamente, wie Corticosteroide, Thiopurine (Imurek etc.), oder TNF-Hemmer eine Rolle? Falls eine FMT tatsächlich Wirkung zeigen würde - wie

Aufbereitung des Spenderstuhles im Labor. Im Bild zu sehen ist das Filtrat aus der wässrigen Stuhllösung.

lange hält der Effekt an? Muss man die Therapie evtl. sogar mehrmals wiederholen? Nicht zuletzt wäre es auch denkbar, dass durch die schlagartige Änderung der Darmbakterienzusammensetzung nach einer FMT statt der erhofften Verbesserung eine Verschlimmerung der Krankheitsaktivität der IBD induziert werden könnte?

Angesichts dieser Vielzahl an ungeklärten Fragen steht fest, dass zurzeit sicherlich nicht die Durchführung einer FMT bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen allgemein angeraten werden kann. Unseres Wissens gibt es in der Schweiz denn auch niemanden, der diese Therapie für Patienten mit IBD anbietet. Ebenso fest steht allerdings auch nicht zuletzt aufgrund der Tatsache, dass viele Patienten mit IBD den Wunsch nach einem derartigen Therapieversuch äussern -, dass angesichts der genannten theoretischen Überlegungen und der zum Teil positiven Signale aus kleineren Studien die FMT eine weitere systematische wissenschaftliche Untersuchung bei IBD verdient. Immerhin ist hervorzuheben, dass bei sämtlichen in der medizinischen Fachliteratur publizierten Anwendungen der FMT keine relevanten Nebenwirkungen aufgetreten sind, sodass das Verfahren nach dem heutigen Kenntnisstand als äusserst sicher eingestuft werden kann.

Die Wünsche und Vorstellungen der betroffenen IBD-Patienten im Hinblick auf die FMT sind bisher weitestgehend unbekannt. In der letzten Ausgabe der SMCCV Info lag ein Fragebogen bei, mit deren Auswertung wir uns weitere wichtige Kenntnisse diesbezüglich erhoffen. Zudem ist zurzeit eine schweizweite Therapiestudie, die den potenziellen Nutzen der FMT bei Patienten mit IBD untersuchen möchte, geplant, an der voraussichtlich mehrere Zentrumsspitäler teilnehmen werden. Auf die Resultate dieser und anderer momentan in verschiedenen Ländern der Welt laufenden Studie dürfen sowohl von IBD betroffene Patienten als auch die in die Behandlung involvierten medizinischen Fachpersonen gespannt sein, würde sich im Falle von positiven Resultaten das zukünftige therapeutische Armamentarium um eine interessante Option erweitern.



Verabreichung der filtrierten Stuhllösung. Im Bild ist eine originale endoskopische Sicht auf den Beginn des Dickdarmes zu sehen. Unten rechts findet sich ein sogenannter Sprühkatheter, mit dem während der Spiegelung das in Bild 1 dargestellte Filtrat kontinuierlich im Dickdarm verteilt werden kann.

# Les vitamines lors des maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI):

Les vitamines des acteurs importants pour le métabolisme et le système immunitaire. Les vitamines jouent un rôle important dans le domaine des maladies inflammatoires chroniques intestinales. Afin de réduire le risque de maladies secondaires, une carence en vitamines ne doit pas rester non traitée.

Docteur en médecine Dr. med. Stephan Vavricka Hôpital municipal de Triemli, Zurich Professeur et docteur en médecine Dr. med. Gerhard Rogler Hôpital universitaire de Zurich

# Que sont les vitamines et comment agissent-elles dans notre corps?

Notre corps a besoin des vitamines car elles assurent des fonctions vitales comme le métabolisme et le système immunitaire. Elles doivent être absorbées avec l'alimentation (certaines vitamines sont introduites dans l'organisme sous forme de précurseurs, que le corps convertit ensuite en vitamines proprement dites). On distingue les vitamines liposolubles (A, D, E, K) et les vitamines hydrosolubles (B, C). Les vitamines jouent un rôle dans bon nombre de réactions du métabolisme : elles jouent un rôle essentiel dans la valorisation des glucides, des protéines et des sels minéraux et

garantissent la production d'énergie dans le corps. Les vitamines renforcent le système immunitaire et sont indispensables à la croissance des cellules, des os et des dents. Selon leur type, les vitamines remplissent différentes fonctions.

# Comment une carence en vitamines se produit-elle chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI)?

Bien souvent, les MICI s'accompagnent d'une carence en vitamines. Différents facteurs peuvent expliquer la formation d'une carence vitaminique: une prise d'aliments réduite chez le patient qui veut éviter les douleurs: une mauvaise

#### COMMENT UNE CARENCE EN VITAMINES SE PRODUIT-ELLE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE MICI?

Causes	Explication
Absorption réduite d'aliments ou de vitamines	Perte d'appétit, peur d'avoir des maux de vente après le repas
Inflammation active	Mécanisme non connu
Perte de vitamines dans l'intestin	Isolement du liquide riche en protéines de la muqueuse intestinale, troubles de la circulation sanguine entre l'intestin et le foie
Mauvaise absorption des substances nutritives	Réduction de la surface de l'intestin liée à la maladie, ablation d'une section de l'intestin, complications, telles que des rétrécissements de l'intestin et fistules
Divers	Transit intestinal rapide, prise de médicaments, nutrition parentérale sans adjonction de vitamines

absorption des vitamines en raison d'une inflammation de la muqueuse intestinale ou d'un intestin raccourci. Une autre cause peut être les pertes en vitamines occasionnées par la maladie elle-même, par exemple du fait des saignements. Les principales causes d'une carence en vitamines sont regroupées dans le tableau ci-dessous.

# Vitamine B1 (thiamine): le métabolisme glucidique et le système nerveux ne peuvent se passer de la thiamine

La vitamine B1 joue un rôle important dans le métabolisme glucidique et pour la constitution des cellules nerveuses. Elle est présente dans de très nombreux aliments, sauf dans l'huile, les graisses et le sucre raffiné. Cette vitamine est sensible à la chaleur à partir de 100 °C et est soluble dans l'eau, ce dernier élément doit être pris en compte lors de la préparation des aliments. Une carence en vitamine B1 se manifeste à travers différents symptômes qui affectent le système cardiovasculaire (p. ex. œdème, tachycardie) et le système nerveux (p. ex. neuropathie périphérique, troubles de la vision, diminution de la concentration, troubles de la mémoire, états confusionnels, amnésie). Une carence générale en vitamine B1 n'est pas connue chez les patients souffrant de colite ulcéreuse et est observée dans de rares cas chez les patients atteints de la maladie de Crohn.

#### Vitamine B2 (riboflavine): la vitamine de croissance

Une carence en vitamine B2 chez les patients atteints de MICI est très rarement décrite. Les premiers signes d'une carence peuvent être des maux de gorge, des fissures au niveau de la commissure des lèvres et un ædème dans la muqueuse buccale. La vitamine B2 est présente dans les

légumes comme le brocoli et l'asperge ainsi que dans les produits laitiers, les œufs, les produits à base de céréales complètes, la viande maigre et le poisson.

# Vitamine B3 (niacine): commande le métabolisme des protéines, des graisses et des glucides

Jusqu'à présent, de très rares cas de carence de cette vitamine ont été observés avec les MICI. La maladie liée à une carence en vitamine B3 s'appelle la pellagre et se manifeste par différents symptômes: inflammations cutanées (dermatite), diarrhée et démence. Il est possible de remédier à une telle affection par des préparations vitaminées.

# Vitamine B6 (pyridoxine): en quantité insuffisante chez environ 30 % des patients souffrant de MICI

La vitamine B6 est contenue dans les aliments les plus divers, en particulier dans la viande maigre, dans les légumes et dans les produits à base de blé. Environ 29 à 30% des patients atteints de MICI souffrent d'une carence en vitamine B6: celle-ci peut être déclenchée par la prise de certains médicaments comme l'isoniazide ou la pénicilline, par une prise réduite d'aliments ou par la malabsorption. Si elle n'est pas traitée, la carence en vitamine B6 peut entraîner différents symptômes: crampes, irritabilité, inflammations des lèvres ou conjonctivite.

# Vitamine B12 (cobalamine): d'importantes réserves le plus souvent disponibles

La cobalamine joue un rôle important dans la division cellulaire, dans l'hématopoïèse et dans les fonctions du système nerveux. Cette vitamine est stockée en grandes quantités dans le corps humain, en particulier dans le foie et les

#### APERÇU DES PRINCIPALES VITAMINES

Vitamines hydrosolubles		Dose quotidienne recommandée	Présence de la vitamine notamment dans
Thiamine	Vitamin B1	1,5 mg	Très nombreux aliments
Riboflavine	Vitamin B2	1,7 mg	Légumes comme le brocoli et l'asperge, produits laitiers, œufs, produits à base de céréales, viande maigre, poisson
Niacine	Vitamin B3	19 mg	_
Pyridoxine	Vitamin B6	2 mg	Viande maigre, légumes, blé
Cobalamine	Vitamin B12	2 μg	Foie, rein
Acide folique	Vitamin B9	200 µg	Fruits, légumes
Acide ascorbique	Vitamin C	60 mg	Fruits, agrumes, légumes
Vitamines liposolubles		Dose quotidienne recommandée	Présence de la vitamine notamment dans
Rétinol	Vitamin A	1000 µg	Foie, lait, poisson
Cholécalciférol	Vitamin D	5 μg	Lumière du soleil, poisson
Tocophérol	Vitamin E	10 mg	Très nombreux aliments
Ménaquinone	Vitamin K	80 µg	-

reins: ainsi une carence en vitamine B12 se développe très lentement. Les patients atteints de la maladie de Crohn en phase active et chronique dans l'iléon terminal (extrémité de l'intestin grêle) ou chez lesquels cette partie de l'intestin a été retirée doivent être examinés régulièrement afin de déceler une éventuelle carence en cobalamine.

# Vitamine B9 (acide folique): des signes de carence observés chez près de la moitié des patients souffrant de la maladie de Crohn

L'acide folique est une autre vitamine qui doit être fréquemment administrée aux patients souffrant de MICI.

Les fruits et les légumes sont les principaux aliments fournissant de l'acide folique, une vitamine qui joue un rôle très important dans la division cellulaire. Parmi les symptômes d'une carence en acide folique, citons notamment la diarrhée, les modifications au niveau de la langue et le gonflement et le rougissement des lèvres. Les symptômes liés à une carence en acide folique sont plus marqués chez les patients atteints de la maladie de Crohn que chez ceux atteints de colite ulcéreuse. Les raisons expliquant une carence en vitamine B9 sont variées: perte d'appétit, malabsorption ou activité élevée de la maladie. Un traitement médicamenteux, par exemple avec de la sulfasalazine ou du méthotrexate, peut également provoquer une carence en acide folique.

## Vitamine C: réduit le stress oxydant dans la cellule humaine

La carence en vitamine C a été décrite pour la première fois au 18e siècle chez les marins qui étaient dans l'impossibilité, pendant une longue période, de consommer des fruits ou des légumes. La maladie a été désignée sous le nom de scorbut et s'accompagnait de divers symptômes: saignements des gencives, sensibilité aux maladies infectieuses, fatigue et faiblesse musculaire. La littérature fait état de patients atteints de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse qui souffraient d'une carence en vitamine C. Cependant, il semble que ce phénomène ne soit pas très répandu et qu'il ne pose donc pas de problème.

# Vitamine A (rétinol): permet la vision et a un effet anti-inflammatoire

Le foie, le lait et le poisson sont des aliments riches en vitamine A. Dans les pays en voie de développement où le riz constitue l'une des principales denrées alimentaires, la carence en vitamine A est responsable de la cécité d'enfants et d'adolescents. Des connaissances récemment acquises ont montré que la vitamine A jouait également un rôle important dans le système immunitaire de l'appareil digestif et qu'elle pouvait avoir un effet anti-inflammatoire. Des études actuelles se penchent sur le rôle de la vitamine A dans le traitement des MICI.

#### Vitamine D: un facteur déclencheur des MICI?

22 à 70% des patients atteints de la maladie de Crohn souffrent d'une carence en vitamine D et le rôle possible de cette carence dans le déclenchement de la maladie fait actuellement débat. La vitamine D est principalement produite dans la peau lors du contact avec la lumière du soleil, mais elle peut également être absorbée par l'organisme via les aliments (surtout le poisson). La vitamine D joue un rôle majeur dans la formation des os et aussi dans les procédés qui interviennent dans le système immunitaire. Les patients atteints de MICI sont exposés à un risque de densité osseuse réduite (ostéoporose, diminution de la masse osseuse). Ce risque est encore augmenté en cas de traitement régulier à la cortisone. L'absorption de vitamine D et de calcium est indispensable pour ces patients.

# Vitamine E: symptômes de carence pratiquement iamais observés

La vitamine E est présente dans de très nombreux aliments. Par conséquent, une carence en vitamine E chez des sujets en bonne santé n'a pratiquement jamais été décrite à ce jour. Une carence en vitamine E n'a pas non plus été observée chez les patients atteints de MICI.

# Vitamine K: un lien avec les poussées de la maladie de Crohn?

La vitamine K est absorbée au niveau de l'intestin grêle: très peu de cas de carence ont été observés à ce jour chez les patients atteints de MICI. Une observation intéressante a toutefois été publiée récemment: l'activité de la maladie de Crohn semble avoir un lien avec une carence en vitamine K. D'autres études sont nécessaires pour pouvoir étayer cette hypothèse.

Les auteurs remercient le Dr. Nadine Zahnd-Straumann pour son aide dans la rédaction de cet article.



# Devenir membre et soutenir durablement l'ASMCC!

Anmeldeformular	Formulaire d'inscription
☐ Ich leide an Morbus Crohn und trete der SMCCV bei (Jahresbeitrag Fr. 40.–).	☐ Je suis atteint(e) de la maladie de Crohn et je deviens membre actif de l'ASMCC (Cotisation annuelle Fr. 40.–).
☐ Ich leide an Colitis ulcerosa und trete der SMCCV bei (Jahresbeitrag Fr. 40.–).	□ Je suis atteint(e) de la colite ulcéreuse et je deviens membre actif de l'ASMCC (Cotisation annuelle Fr. 40.–).
□ Ich möchte die SMCCV fördern (Jahresbeitrag Fr. 40.–)	☐ Je désire devenir membre de l'ASMCC (Cotisation annuelle Fr. 40.–).
□ Ich schone die Umwelt und erhalte alle Unterlagen nur per E-Mail.	☐ Je fais un geste pour l'environnement et souhaite recevoir tous les documents par e-mail.
Ausschneiden und einsenden an SMCCV, 5000 Aarau oder per Mail an welcome@smccv.ch	Découper et envoyer à ASMCC, 5000 Aarau ou par e-mail à welcome@smccv.ch
Die Anmeldung ist auch auf unserer Homepage möglich: www.smccv.ch	L'inscription est aussi possible sur notre site: www.asmcc.ch
Name/Vorname Nom/Prénom Adresse	
PLZ/Ort NPA/Lieu	
Beruf Profession	
Geburtsdatum Date de naissance	
Telefon Privat Téléphone	
E-Mail	
Ort / Datum	

Lieu et date

# **«Wir handeln uns die** Darmerkrankungen mit unserem Lebens-standard ein.»

#### Ein Gespräch mit Prof. Gerhard Rogler, Zürich.

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED; engl.: inflammatory bowel diseases, IBD) nehmen an Häufigkeit immer weiter zu. Weltweit werden grosse Anstrengungen unternommen, um im multifaktoriellen Geschehen zwischen genetischer Veranlagung und Umweltbedingungen Krankheitsursachen zu identifizieren und die Therapiemöglichkeiten für die Patienten zu verbessern. Auch hierzulande fliessen jetzt für die nächsten zwei Jahre weitere 3,8 Millionen Franken aus dem Schweizerischen Nationalfonds in die Swiss IBD Cohort Study (SIBDCS). Zum derzeitigen Forschungsstand bei CED sowie zu den Zielen und zum möglichen Erkenntnisgewinn der Schweizer Kohortenstudie gab deren Leiter Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler ARS MEDICI in einem Interview Auskunft.

#### ARS MEDICI: Wer oder was ist die Swiss IBD Cohort Study? Auf wessen Veranlassung und warum entstand sie, und was will sie erreichen?

Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler: Weit über 100 Gastroenterologen in der gesamten Schweiz sind beteiligt. Es gibt sechs Zentren, in Basel, Bern, Genf, Lausanne, St. Gallen und Zürich, von wo aus regional die Daten erhoben werden. Die Datenbank befindet sich in Lausanne, die Biobank mit Patientenproben in Bern. Gegründet wurde die SIBDCS seinerzeit von Prof. Pierre Michetti in Lausanne. Anlass war, dass man bis anhin zwar extrem viel über genetische Risikofaktoren, aber wenig über Schubauslöser und wenig darüber, was den Patienten letztlich im Alltag nützt, gelernt hat. Wir wollen mehr über Umweltfaktoren, über den Verlauf sowie über Defizite in der Versorgung erfahren. Themen wie Schmerztherapie oder Schwangerschaft und CED sind hier derzeit noch kaum berücksichtigt. Die meisten grossen Forschungsprojekte kümmern sich nicht um diese Fragen, weil sie sich nicht attraktiv mit biochemischen Begriffen umschreiben lassen und deshalb von der Industrie auch nicht gefördert werden.

#### ARS MEDICI: Welche Kohortenstudien liefen bisher?

Rogler: Das waren regional begrenzte Studien in der Schweiz. Europaweit gab es die EC-IBD-Studie von Prof. Pia Munkholm und Kollegen, in Norwegen die unter anderem von Prof. Morten Vatn geleitete IBSEN Cohort und in den USA eine weitere grosse Kohortenstudie an der Mayo Clinic, aus denen man viel gelernt hat. Inzwischen ist aber auch die SIBDCS nicht zuletzt wegen ihrer neuen Fragestellungen in diese Liga aufgestiegen und wird viel zitiert.

# ARS MEDICI: Warum werden CED immer häufiger oder warum scheint dies zumindest so zu sein?

Rogler: Sie nehmen in der Tat immer weiter zu, obwohl man zwischenzeitlich dachte, es sei ein Plateau erreicht. Gründe dafür sind im Wesentlichen Umweltfaktoren und unsere Lebensweise. Dort, wo unsere Lebensweise jetzt adaptiert wird, etwa in den Städten in Indien oder China, beobachtet man dieselben Zuwächse an CED. Wir handeln sie uns praktisch mit unserem Lebensstandard ein, mit verbesserter Hygiene, wobei andererseits natürlich eine drastisch reduzierte Kindersterblichkeit und eine allgemeine höhere Lebenserwartung damit vergesellschaftet sind.

#### ARS MEDICI: Darf man die CED insofern als Zivilisationskrankheiten ansehen und sind sie überhaupt nur eine Krankheit?

Rogler: Man sollte hier schon unterscheiden. Es sind zwei verschiedene Ausprägungen einer Darmentzündung und es bleiben vorläufig auch zwei verschiedene Erkrankungen: Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Beim M. Crohn kann der ganze Magen-Darm-Trakt entzündet sein, bei der Colitis ist immer nur der Dickdarm betroffen. Man kann sie sicherlich wie Allergien, atopische Hauterkrankungen, Asthma oder auch Diabetes als typische Zivilisationserkrankungen bezeichnen. Der Begriff Autoimmunerkrankung ist hier allerdings falsch, denn die Immunreaktion richtet sich ja nicht gegen körpereigenes Gewebe, sondern gegen die Bakterien im Dickdarm.

# ARS MEDICI: Worin genau besteht der Zusammenhang zwischen Hygiene und CED?

Rogler: Wir wissen schon lange, dass das Risiko, an CED zu erkranken, umso grösser ist, je höher die Hygienestandards sind. Hierfür gibt es indirekte Indizien wie zum Beispiel die

Häufigkeit von durchgemachten Hepatitis-A-Infektionen. Um sich mit Hepatitis A zu infizieren, müssen Viren aus dem Stuhl in den Mund gelangen. Wir sehen, dass Menschen, die diese Infektion durchgemacht haben, ein geringeres Risiko haben, an CED zu erkranken.

# ARS MEDICI: Das heisst, die Keime regen das Immunsystem an, sodass es später nicht falsch reagiert?

Rogler: Genau. Das ist auch der Grund, warum man annimmt, dass zum Beispiel Wurmerkrankungen ein schützender Faktor vor CED sind. Das Darmimmunsystem hat hier ein Ziel, gegen das es vorgeht, das es eliminiert oder unter Kontrolle hält. Alle Indizien sprechen dafür, dass, wenn ein solches Ziel fehlt, dies dazu führen kann, dass sich das Immunsystem gegen die eigene Darmflora richtet.

#### ARS MEDICI: Welche Ursachen für CED sind denn bekannt und gesichert, und wo besteht noch Klärungsbedarf?

Rogler: Man weiss, dass es ein genetisches Risiko gibt, welches aber natürlich seit vielen tausend Jahren unverändert ist. Hier spielen zum einen Gene eine Rolle, welche die Dichtheit der Schleimhautbarriere gegenüber Bakterien vermitteln, und zum anderen solche, die direkt in die angeborene Immunität involviert sind. Der eigentliche Auslöser von CED sind aber immer die Umweltbedingungen, denn es gibt beispielsweise viele Regionen, wo man zwar auch diese genetischen Risikofaktoren, jedoch keine CED findet. Oder man findet, etwa in Asien, CED, nicht aber diese genetischen Risikofaktoren. Bei uns sind in den letzten Jahren verschiedene Faktoren hinzugekommen, die als Auslöser zumindest für Krankheitsschübe wirken, was wir auch im Rahmen der SIBDCS nachweisen konnten. Hier sind etwa im Zuge des Klimawandels häufiger auftretende Hitzeperioden, Höhenaufenthalte oder auch Flugreisen zu nennen. Ausserdem können bestimmte Nahrungsmittelzusätze Entzündungen zumindest verschlimmern.

# ARS MEDICI: Wo liegen Ihrer Meinung nach in diesem Ursachengeflecht die Hauptansatzpunkte für weitere Forschungen?

Rogler: Wir müssen noch viel mehr über diese Umweltfaktoren herausfinden, wobei Beweise hier schwer zu erbringen sind. Die französische Arbeitsgruppe um Jean-Fred Colombel in Frankreich etwa meint, dass die Erfindung und die Verbreitung des Kühlschranks ganz wichtige Faktoren seien, da Kühlschränke Bakterien enthalten sollen, die CED verstärken können. Andere behaupten wiederum, es sei der Staubsauger, der bestimmte schädliche Bakterien in der Wohnung verbreitet. Das sind spannende Untersuchungen, an denen vielleicht auch etwas dran ist. Allerdings haben sich zeitgleich mit der Verbreitung von Kühlschrank oder Staubsauger natürlich auch diverse andere Lebensbedingungen verändert. Das Schwierige ist also immer, einzelne solcher Faktoren zu isolieren. Genau das versuchen wir jetzt in der SIBDCS, indem wir zwei Zusatzkohorten untersuchen: Zum einen wollen wir Mütter

befragen, und zum anderen wollen wir jeden Patienten bitten, einen gleichaltrigen, nicht erkrankten Freund auszuwählen, der am selben Ort aufgewachsen ist. Darüber lassen sich dann hoffentlich Faktoren in den Lebensbedingungen ermitteln, die sich zwischen Erkrankten und Nichterkrankten unterscheiden, falls diese Zusatzstudie genehmigt wird.

# ARS MEDICI: Wie interagieren denn Gene und Umwelt, sodass CED entstehen können?

Rogler: Die Gene erzeugen einen Risikohintergrund, das heisst, jemand mit bestimmten genetischen Kombinationen hat zum Beispiel ein vierfach erhöhtes relatives Risiko, an CED zu erkranken. Das absolute Risiko ist derzeit mit 1:100 bis 1:200 klein. Mit den genetischen Risikofaktoren steigt es nur auf etwa 1:30 bis 1:50 an. Deshalb ist eine genetische Testung auch nicht sinnvoll. Es gibt immer noch mehr Gesunde mit diesen Risikogenen als Erkrankte, was zeigt, dass Umweltfaktoren, die die Erkrankung schon im Kindesalter triggern können, eine ganz entscheidende Rolle spielen. Die Risikogene bedingen eine durchlässigere Darmbarriere, sodass Bakterien der Dickdarmflora in die Schleimhaut eindringen können. Dort werden sie aber nicht sofort abgebaut und beseitigt, sondern erzeugen eine Immunreaktion und damit Entzündung.

# ARS MEDICI: Wäre es da nicht möglich, etwa durch eine weniger strenge Hygiene, vorzubeugen?

Rogler: Übertriebene Hygiene ist wie im Allgemeinen bei Allergien auch bei CED sicherlich kontraproduktiv. Als ich noch in San Diego lebte, kamen meine Kinder mal mit einem Massband und dem Auftrag aus der Schule, den Abstand zwischen Toilettenschüssel und Waschbecken auszumessen – alles unter 2,50 m sei unhygienisch und gefährlich. Genau so etwas ist völliger Unsinn und schadet mehr, als dass es nützt. Daneben gibt es aber auch Lebensmittelzusätze, die in diesem Zusammenhang nicht förderlich sind. Kinder sollten nicht mit Produkten, die die Darmbarriere beeinträchtigen, überfrachtet werden. Weniger Convenience Food und mehr normales, nicht aufbereitetes Essen ist wahrscheinlich eher günstig.

# ARS MEDICI: Könnten Sie die klinischen, pathogenetischen und ätiologischen Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa kurz zusammenfassen?

Rogler: Der M. Crohn kann den gesamten Magen-Darm-Trakt vom Mund bis zum Enddarm befallen, typischerweise immer abschnittsweise, entzündete Abschnitte wechseln also mit nicht entzündeten ab. Die Colitis ulcerosa ist immer im Enddarm am schwersten ausgeprägt und breitet sich in aufsteigender Richtung, aber nur im Dick- und nicht im Dünndarm, aus. Bei ihr ist nur die oberste Schicht der Darmschleimhaut betroffen, während der M. Crohn durch alle Schichten durchgeht. Daraus leitet sich auch das unterschiedliche Komplikationsmuster ab: Bei der Colitis stehen Schmerzen und Blutungen durch die Entzündung im Vordergrund. Die Entzündung kann so schwer sein, dass letztlich der Dickdarm entfernt werden muss. Beim M. Crohn kann sich die Darmwand nar-



big verändern und Engstellen oder Fisteln ausbilden, die ein grosses klinisches Problem darstellen. Die Ursachen scheinen dagegen bei beiden Erkrankungen ähnlich zu sein. Erstaunlicherweise wirken ja auch jeweils dieselben Medikamente; das bedeutet, dass zumindest ähnliche Immunmechanismen ablaufen müssen.

# ARS MEDICI: Stress beziehungsweise psychische Belastung verschlechtert den Krankheitsverlauf – wie kommt das?

Rogler: Früher dachte man, CED seien psychosomatische Erkrankungen, die nur Menschen mit einer bestimmten Persönlichkeitsstruktur bekommen. Das hat sich überhaupt nicht bewahrheitet. Allerdings kann Stress Krankheitsschübe auslösen, und zwar immer dann, wenn dieser Stress als Belastung empfunden wird. Wie das genau funktioniert, wissen wir aber nicht.

#### ARS MEDICI: Was genau passiert denn in einer solchen Belastungssituation im Hinblick auf die Schubauslösung – sind Stresshormone hier beteiligt?

Rogler: Ja, es können Stresshormone sein wie Adrenalin, die hier sicherlich nicht guttun. Gleichzeitig werden andere Hormone weniger produziert oder deren Bedarf steigt. So kann es etwa zu einem Mangel an Kortison kommen, das dann als antientzündliche Substanz fehlt. Unter Belastung werden aber auch bei Gesunden andere Nerven im Darm aktiviert, was zu mehr Krämpfen führt. Bei jemandem mit entzündetem Darm tut das aber auch noch mehr weh, und dann setzt die Angst vor einem neuen Schub ein, welche diesen dann erst recht auslösen kann. Wir sagen den Patienten deshalb auch, dass die ständige Beschäftigung mit der Erkrankung diese eher verschlechtert.

# ARS MEDICI: Da ist sicherlich auch ein Feld für psychotherapeutische Unterstützung gegeben ...

Rogler: Absolut. Die Patienten müssen lernen, mit Stresssituationen umzugehen. Wir arbeiten hier eng mit dem Psychologischen Institut der UZH zusammen, wo gerade erst ein gutes zweiwöchiges Stressmanagementprogramm aufgesetzt wurde. Eine Behandlung von CED-Patienten muss immer über ein reines Medikamenteverschreiben hinausgehen.

# ARS MEDICI: Würden Sie hinsichtlich des Einflusses psychischer Belastungen eine Parallele ziehen zwischen CED und dem Reizdarmsyndrom?

Rogler: Ein Teil der Symptome, nämlich Bauchkrämpfe und Schmerzen, ist bei beiden Erkrankungen ähnlich. Allerdings sind die Ursachen grundsätzlich unterschiedlich. Bei den CED ist es Entzündung, beim Reizdarm die veränderte Wahrnehmung.

#### ARS MEDICI: Wie lässt sich das Phänomen der Schubauslösung durch Flugreisen oder Höhenaufenthalte erklären; spielen hier auch hormonelle Verschiebungen durch Stress eine Rolle?

Rogler: Stress kann dabei durchaus eine Rolle spielen. Aber auch Sauerstoffmangel kann Schübe auslösen. Das ist zum Beispiel von Ausdauersport her schon länger bekannt, und auch bei Gesunden gibt es nach Marathonläufen die «runner's colitis». Bei Flugreisen entspricht der Sauerstoffgehalt der Kabinenluft demjenigen in 2200 m Höhe. Studien an Bergsteigern haben gezeigt, dass sich in der Höhenluft die Konzentration bestimmter Transportproteine und sauerstoffabhängiger Faktoren im Darm stark verändert.

# ARS MEDICI: Könnte das bei gesunden, aber für CED genetisch prädisponierten Personen auch zum Ausbruch der Erkrankung führen?

Rogler: Da muss man jetzt vorsichtig sein. Das ist ein grosses Thema in den USA, wo Patienten schon überlegen, juristisch gegen die Fluggesellschaften vorzugehen, wenn sie nicht Warnhinweise wie «Fliegen kann IBD-Schübe auslösen» veröffentlichen. Also: Schubauslösung vermutlich ja – ob es aber auch die Erkrankung auslösen kann, müssten weitere Studien erst zeigen.

#### ARS MEDICI: Welche Rolle spielt die Darmflora bei CED?

Rogler: Die Darmflora ist der Mittler zwischen Umwelt und Darmimmunsystem. Sie enthält sowohl entzündungsfördernde als auch entzündungshemmende Keime. Jede Veränderung von Umweltfaktoren – Höhenluft, Hitze oder Nahrung – verändert die Darmflora und hat damit Auswirkungen auf das Darmimmunsystem. Wäre unser Darm steril, dann gäbe es keine CED, wir könnten dann aber auch nichts richtig verdauen.

#### ARS MEDICI: Wie sieht eine adäquate Therapie heute aus? Was ist gesichert?

Rogler: Wir machen bei uns immer noch die Stufentherapie. Im Gegensatz zu den USA, wo man sehr viel Angst hat, zu wenig zu therapieren, und meist mit dem stärksten Medikament begonnen wird, gilt in den meisten europäischen Ländern eher der Grundsatz «don't overtreat». Die Hälfte der Patienten hat einen relativ harmlosen Verlauf, den man bei der Colitis mit der sehr nebenwirkungsarmen 5-Aminosalicylsäure und bei M. Crohn mit einem einzigen Kortisonstoss über Jahre unter Kontrolle bringen kann. Bei Patienten, die eine intensivere Therapie mit Immunhemmern oder Biologika benötigen, sollte man andererseits nicht zu lange damit warten, weil es insbesondere bei Crohn zu Darmschädigung, Engstellen- und Fistelbildung kommt, die Operationen nach sich ziehen. Die ideale Vorgehensweise wäre demnach ein beschleunigtes stufenweises Fortschreiten mit stärkeren Medikamenten, wenn sie denn benötigt werden, und eine abwartende Haltung, wenn die Erkrankungen gut verlaufen.

#### ARS MEDICI: Welche Therapieerfolge darf der Patient erwarten?

Rogler: 90 Prozent der Colitis- und 80 Prozent der Crohn-Patienten fahren gut mit der konventionellen Therapie, für die anderen existieren vielversprechende neue Behandlungsansätze. Bei M. Crohn sind jedoch häufig immer noch Operationen erforderlich, zum Teil, weil diese Patienten oft nicht rechtzeitig behandelt werden. Ein weiteres Projekt in der Kohorte ist es daher, die Verzögerung bei der Diagnostik zu reduzieren. Wir arbeiten hier mit dem Institut für Hausarztmedizin um Prof. Rosemann zusammen, um den Calprotectin-Screening-Test in den Praxen vermehrt zum Einsatz zu bringen.

#### ARS MEDICI: Welche vielversprechenden experimentellen Therapieansätze gibt es?

Rogler: Da wären vor allem zwei Prinzipien zu nennen: zum einen die Hemmung der durch den Botenstoff Interleukin 6 vermittelten Signalweiterleitung und zum anderen Medikamente, die die Auswanderung von Entzündungszellen in den entzündeten Darm blockieren. Hier steht das Vedolizumab vor der Zulassung zumindest in den USA, und andere Medikamente werden derzeit erprobt. Ihr Vorteil ist, dass sie die Immunfunktion nicht im ganzen Körper, sondern selektiv im Darm hemmen.

#### ARS MEDICI: Wie steht es mit pflanzlichen Substanzen?

Rogler: Bei den pflanzlichen Medikamenten gäbe es noch ein grosses Entwicklungspotenzial. Wir selbst haben uns bei der Colitis mit Anthocyanen aus Heidelbeeren beschäftigt und konnten bei 10 von 13 Patienten, die bereits Immunsuppressiva erhalten hatten, messbare Erfolge erzielen. Das Problem mit den pflanzlichen Wirkstoffen ist jedoch, dass für ihre Entwicklung die gleichen kostenintensiven Standards wie bei industriegesponserten Studien erfüllt werden müssen. Die Gewinnspannen für die Pharmafirmen sind allerdings wesentlich

kleiner, denn pflanzliche Wirkstoffe lassen sich nicht patentieren. Hier bräuchte es wie etwa in England oder Deutschland öffentliche Programme wie die Kohortenprogramme, die selektiv Medikamentenentwicklungen in Bereichen fördern, die ausserhalb des eigentlichen Interesses von Pharmafirmen liegen.

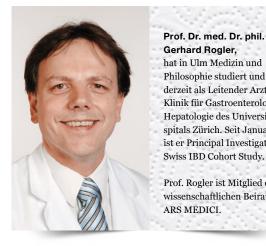
#### ARS MEDICI: Wie steht es mit dem Einfluss des Rauchens auf CED?

Rogler: Beim M. Crohn ist das Rauchen sehr schädlich, und ein Rauchstopp ist hier so effektiv wie eine Biologika- oder eine Immunhemmertherapie. Bei der Colitis schützt es dagegen vor Schüben und vor dem Krankheitsausbruch. Ein Colitis-Patient sollte nun dennoch nicht weiterrauchen, aber wenn er das Rauchen aufgeben möchte, sollte man dies sehr eng überwachen und unter Umständen die Medikamentendosis steigern. Es ist übrigens nicht das Nikotin, das hier die schützende Wirkung hat, sondern durch den Rauchverzicht verändert sich die Darmflora zugunsten von Bakterien, die eher entzündungsförderlich sind. Wir sehen viele Colitis-Patientinnen, bei denen die Erkrankung ausbricht, wenn sie im Zuge einer Schwangerschaft mit dem Rauchen aufhören. Oft bekommen diese Frauen dann auch noch Eisenpräparate verschrieben, die ebenfalls die Entzündungsreaktion steigern. Wir versuchen hier, ebenfalls über die Kohorte zu erreichen, dass die niedergelassenen Kollegen uns in solchen Fällen vorher kurz kontaktieren würden. Das gilt übrigens auch für Orthopäden oder Zahnärzte bei der Verschreibung von Schmerzmitteln wie Diclofenac, Ibuprofen und Naproxen, welche ebenfalls Schübe auslösen können.

Das Interview führte Ralf Behrens.

Bewilligter Nachdruck eines Beitrags aus der Zeitschrift ARS MEDICI (© by Rosenfluh Publikationen AG, 8212 Neuhausen).

Die integrale oder auszugsweise weitere Verwendung sowie elektronische Publikationen irgendwelcher Art sind nicht gestattet.



Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler. hat in Ulm Medizin und Philosophie studiert und arbeitet derzeit als Leitender Arzt an der Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie des Universitätsspitals Zürich. Seit Januar 2011 ist er Principal Investigator der

Prof. Rogler ist Mitglied des wissenschaftlichen Beirats von ARS MEDICI.

# Wochenendseminar in Emmetten zum Thema Angst

#### Joëlle

Am Morgen des 10. Mai trafen sich alle Seminarteilnehmer bei Sonnenschein im Hotel Seeblick in Emmetten bei Kaffee und Gipfeli auf der schönen Sonnenterrasse. Nach einer kurzen Kennenlernrunde starteten wir mit der Einführung ins Thema Angst. Stellen Sie sich vor, Sie sitzen auf einem Stuhl in einem Raum mit anderen Teilnehmern. Sie schliessen die Augen. Zwei Personen bewegen sich im Raum und berühren einzelne Teilnehmer, welche dann in die Mitte kommen müssen, um eine Aufgabe vor den anderen Teilnehmern auszuführen. Was spüren Sie, wenn diese Personen näherkommen? Erhöht sich Ihr Pulsschlag? Haben Sie ein beklemmendes Gefühl in der Brust? Fühlen Sie sich unwohl? Genau um dieses Gefühl ging es in den zwei Tagen des Seminars.

Wir teilten uns in Gruppen auf und sprachen über Ängste, die wir CEDler haben. Schon bald wurde mir klar, ich bin mit meinen Ängsten nicht alleine. Und alle haben ähnliche Ängste.

- Wir haben Angst vor der Krankheit
- Wir haben Angst vor dem Spital, Untersuchungen (Darmspiegelung etc.) und Operationen
- Wir haben Angst vor Nebenwirkungen der Medikamente
- Wir haben Angst, keine Toilette zu finden
- Wir haben Angst, nicht mehr am «normalen Leben» teilnehmen zu können
- Wir haben Angst, den Partner zu verlieren
- Wir haben Angst vor der Zukunft



Gabriela erklärte uns wie wir ein Holzbrett zerschlagen können



Gemütliche Abendstunden mit wunderschönem Blick auf den Vierwaldstättersee

Patrick Widmer erklärte uns anschliessend, was Angst ist und wie es dazu kommt. In den folgenden Teilen des Seminars ging es dann darum, die Ängste zu erkennen, anzunehmen und abzubauen. Nach einem feinen Mittagessen starteten wir in zwei Gruppen, um anhand von zwei Methoden zu lernen, unsere Ängste abzubauen. Gabriela sprach über Selbsthypnose und Patrick über Logosynthese.

Die Logosynthese hilft Menschen, Ängste oder Blockaden zu lösen. Patrick gab uns zuerst eine Einführung dazu. Anhand von Übungen lernten wir mithilfe der Logosynthese unsere Ängste anzugehen und zu bewältigen. Es ist erstaunlich, welche Wirkung damit hervorgerufen werden kann. Nach einem sehr interessanten und lehrreichen Nachmittag waren wir müde und hungrig. Beim Nachtessen bewunderten wir die wunderschöne Aussicht über den Vierwaldstättersee. Anschliessend genossen wir die letzten Sonnenstrahlen mit guten Gesprächen bis in die späten Abendstunden hinein. Müde, aber zufrieden gingen wir ins Bett.

Am Sonntag, nach einem reichhaltigen Frühstück, wechselten wir die Gruppen. Gabriela gab uns eine Einführung zum Thema Selbsthypnose. Mit der Selbsthypnose können Ängste abgebaut werden. Gabriela leitete uns an, wie wir eine Selbsthypnose durchführen können, und wir probierten es aus. Am Schluss durften wir versuchen, mit der blossen Hand ein Holzbrett zu zerschlagen. Einige Mutige versuchten



Einführung zur Selbsthypnose

es unter Gabrielas Anleitung und zerschlugen die Holzbretter problemlos. Herzliche Gratulation an alle, die es probiert und geschafft haben! So haben wir eindrücklich gesehen, was mit der richtigen Anleitung und mit unserer Willenskraft alles möglich ist. Schon waren wir am Schluss des Seminarwochenendes angekommen. Nach einem Erinnerungsfoto verabschiedeten wir uns und traten die Heimreise an.

Mir hat dieses Wochenende im Kreise von Morbus-Crohnund Colitis-ulcerosa-Betroffenen sehr gefallen und gut getan. Ich habe gesehen, dass ich mit meinen Ängsten nicht alleine bin. Ich habe auch gemerkt, dass wir alle dieselbe Sprache sprechen und man einfach verstanden wird. Die



Ausprobieren der Selbsthypnose

zwei Methoden, die wir gelernt haben, um unsere Ängste anzugehen, waren sehr hilfreich. Vielen Dank an Gabriela und Patrick für die super Einführung und Anleitung ins Thema Selbsthypnose und Logosynthese. Sie haben sich sehr viel Zeit für uns genommen und sind auf alle Teilnehmer eingegangen. Auch vielen Dank an die SMCCV für das Organisieren und Durchführen dieses Seminar-Wochenendes. Ein riesen Dankeschön an Adéla und Bruno, welche das Seminar-Wochenende begleitet haben.

Ich wünsche allen einen schönen und hoffentlich schubfreien Sommer.



Abschlussfoto

#### Rückblick

#### Patrick Widmer und Gabriela Bretscher

Am Samstag, 10. Mai, pünktlich um 9.30, begrüsst Bruno Raffa als Präsident der SMCCV (Schweizerischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Vereinigung) die 25 Seminarteilnehmer/innen herzlich zum Wochenende im Hotel Seeblick in Emmetten.

An den beiden Tagen entwickelte sich aus 25 Menschen, die eine Krankheit verbindet, eine vertraute Gruppe, die sehr einfühlsam und respektvoll in einer tollen Arbeitsatmosphäre miteinander arbeitete. Es wurde sehr offen über die Ängste gesprochen, welche die Krankheit in den unterschiedlichsten Facetten auslöst. Der Austausch über belastende Situationen, schlimme Erinnerungen und Zukunftsängste war intensiv und gekennzeichnet von grossem gegenseitigem Respekt und Vertrauen.

Die Teilnehmer haben bei den Präsentationen aufmerksam zugehört, sich auf Unbekanntes eingelassen, bei den Übungen interessiert und lernbegierig mitgemacht und sich bei Diskussionen aktiv beteiligt. Erstaunlich war auch, wie sie sich Herausforderungen gestellt haben, eine wichtige Voraussetzung bei der Verarbeitung von Ängsten. Zusammengefasst eine Seminargruppe, wie sie sich jeder Trainer nur wünscht.

Beim Mittagessen und abends oder auch in den Pausen wurde viel geplaudert, rumgealbert und gelacht. Gerade bei der Bearbeitung eines im Grundsatz belastenden Themas ein wichtiges Detail für ein erfolgreiches Seminar.

Besonders gefreut hat uns das wunderbare Feedback der Seminarteilnehmer. Hier einige Stimmen:

- «Die Seminare von Gabriela und Patrick waren sehr gut, beide waren sehr einfühlsam und haben sich auf die Teilnehmer eingelassen.»
- «Gratulation an euch beide! War super!! Danke.»
- «Seminar gut strukturiert, Pausen nicht zu kurz, nicht zu lang.»
- «Es ist toll und hat Spass gemacht.»
- «Austausch mit anderen Betroffenen war zentral.»
- «Es war alles wirklich toll, herzlichen Dank an alle!»

Herzlichen Dank an alle Seminarteilnehmer für eure Offenheit und dem Vorstand der SMCCV für das Vertrauen in uns. Wir freuen uns bereits auf die Wiederholung des Seminars im September.

Wir wünschen allen Teilnehmern für die Zukunft viel Zuversicht und Erfolg bei der Umsetzung des Gelernten.

#### Leserbrief

# Wochenend-Seminar im Hotel Seeblick, Emmetten zum Thema «Wege aus der Angst», 10./11. Mai 2014

#### Erna Haug

Es war ein spezielles Wochenende im Hotel Seeblick in Emmetten! Die über zwanzig Anwesenden verband eines: Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa – diese äusserst deprimierenden Scheiss-Krankheiten, die uns schubweise ausgrenzen und uns mit schweren Bauchkrämpfen über Monate terrorisieren. Sie rauben unser Selbstwertgefühl und vernichten unsere Fähigkeit, zu leben wie andere Leute auch. Ist so ein Schub dank starker Medikamente (mit welchen Spätfolgen?) endlich überstanden, bleibt die Angst vor einem erneuten Rückfall.

Gabriela Bretscher und Patrick Widmer (s. Heft fokus «Thema Angst», Febr. 2014) zeigten uns auf, wie diese Ängste abgebaut werden können. Mithilfe von Selbsthypnose (Gabriela) und suggestiven Sätzen (Logosynthese mit Patrick) können wir in tiefer Entspannung Distanz zu Ängsten und belastenden Erinnerungen erlangen. Ich war selten so «bei der Sache» wie an diesem intensiven Wochenende! Mir ist auch klar, dass die Fähigkeit mithilfe der

Selbsthypnose und der Logosynthese nicht von heute auf morgen erworben werden kann.

Es wird sich zeigen, ob sich mein Bauch nach jener «speziellen Behandlung» durch Patrick bei der nächsten kritischen Situation (Einkauf) mal still verhält.

Mir scheint, dass ich mithilfe der CD von Gabriela bereits etwas mehr Ruhe in mir erreicht habe. Ich werde all die guten Gedanken zum Thema Angst weiterhin – wie empfohlen – in kleinen Schritten angehen.

Nun danke ich dem SMCCV, vertreten durch Adéla Fanta, für die Durchführung eines solchen Seminars. Auch gilt mein besonderer Dank den beiden Referenten Gabriela Bretscher und Patrick Widmer für die einfühlsame und freundliche Art der Vermittlung.

# Les médicaments biosimilaires

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont des affections chroniques et progressives. L'objectif de la thérapie à long terme est de garantir aux patients un quotidien avec le moins possible de symptômes. Une nouvelle option thérapeutique existe désormais pour les patients actuellement traités avec des thérapies biologiques : les médicaments biosimilaires.

PD Dr. med. Stephan Vavricka, Président IBDnet

Interview: Dr. Nadine Zahnd-Straumann

# Maladie de Crohn et colite ulcéreuse: des maladies chroniques et incurables

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) comme la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse accompagnent les patients toute leur vie et sont incurables. Les symptômes sont très variés: légers maux de ventre, douleurs de type colique voire diarrhées répétées. Les patients atteints de ces maladies souffrent souvent de fatigue, d'état de faiblesse et de diminution des performances. Différentes thérapies existent pour les quelque 15'000 personnes atteintes de ces maladies en Suisse. L'objectif de chaque thérapie est d'apaiser le plus possible les symptômes pour que le patient puisse organiser et maîtriser au mieux son quotidien.

# Les thérapies biologiques – utilisées depuis pratiquement deux décennies

Les patients qui ne peuvent se débarrasser des symptômes avec les thérapies traditionnelles disposent désormais des médicaments biologiques. Les désignations «thérapies biologiques» ou «médicaments biologiques» peuvent induire en erreur; on entend par le terme «biologique» des médicaments fabriqués par biotechnologie, le plus souvent dans des cultures de cellules. Les médicaments biologiques sont des anticorps anti-TNF (inhibiteurs du TNF) et interagissent directement avec des composants du système immunitaire. Ces inhibiteurs du TNF sont la copie de nos propres anticorps et leur efficacité et leur sécurité ont été testées dans le cadre d'essais cliniques très complets. En Suisse, l'adalimumab, le certolizumab pegol et l'infliximab sont actuellement disponibles pour le traitement de la maladie de Crohn. L'adalimumab, le golimumab et l'infliximab sont également utilisés dans le traitement de la colite ulcéreuse. Ces médicaments biologiques ne sont toutefois pas uniquement utilisés dans le traitement des maladies inflammatoires chroniques intestinales: ils forment, par exemple, également une composante importante du programme thérapeutique des rhumatismes inflammatoires et des maladies de peau comme le psoriasis.

# Les médicaments biosimilaires: de quoi s'agit-il?

Les médicaments biosimilaires sont des médicaments qui présentent une similarité suffisante (similarity) avec un médicament biologique déjà homologué (produit de référence), à l'image des médicaments génériques pour les médicaments traditionnels. Les médicaments biosimilaires peuvent être mis sur le marché seulement après expiration du brevet de leur produit de référence et peuvent se distinguer par un prix plus avantageux. En Suisse, le prix des médicaments est fixé par l'Office fédéral de la Santé publique (OFSP). Contrairement aux médicaments génériques, les médicaments biosimilaires sont des copies de protéines complexes, les célèbres anticorps anti-TNF- $\alpha$ . Afin de tenir compte de cette différence entre médicaments génériques et médicaments biosimilaires, Swissmedic, l'institut suisse des produits thérapeutiques, a publié des directives d'homologation spéciales pour les médicaments biosimilaires. Alors que pour l'homologation des produits de référence, les inhibiteurs biologiques du TNF, des études d'efficacité et de sécurité complexes devaient être effectuées avec des patients pour chaque affection, il est possible que Swissmedic, en accord avec les autorités européennes chargées de l'homologation, exonère les médicaments biosimilaires de ces études complètes, si l'on part du principe que les médicaments biosimilaires sont suffisamment semblables à leurs produits de référence, à savoir l'adalimumab, le certolizumab pegol et l'infliximab. D'après les connaissances actuelles, les premiers médicaments biosimilaires anti-TNF devraient être disponibles en Suisse au plus tôt en 2015.

# M. Dr. Vavricka, en votre qualité de président de l'IBDnet, que pensez-vous des médicaments récemment mis au point?

D'une manière générale, il est important de pouvoir proposer différentes options thérapeutiques aux patients atteints d'affections chroniques. Plus il y a de médicaments disponibles, meilleures sont les chances pour les patients de mener une vie sans symptômes.

#### M. Dr. Vavricka, est-ce que tous vos patients atteints de maladies intestinales inflammatoires chroniques profitent des inhibiteurs du TNF?

Les patients atteints de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse ne sont pas tous affectés au même degré. En cas de pathologies légères, il est possible de soulager les symptômes avec des aminosalicylates, des stéroïdes ou des immunosuppresseurs. Parfois, les patients ne réagissent pas suffisamment à ces thérapies, ils souffrent alors de complications ou leur maladie s'aggrave; ces patients peuvent tout à fait profiter d'un traitement avec des inhibiteurs du TNF.

# Est-ce que les inhibiteurs du TNF sont toujours efficaces?

En général, les médicaments biologiques sont très efficaces. Mais certains patients réagissent mieux à la thérapie biologique que d'autres. En début de thérapie, certains patients montrent une bonne maîtrise des symptômes, mais avec le temps, l'efficacité peut diminuer et les symptômes de la maladie peuvent alors de nouveau s'amplifier.

# Comment procédez-vous lorsqu'un patient ne réagit pas aux médicaments biologiques ou lorsque ces médicaments ne sont plus efficaces?

Pour de tels cas, il n'existe malheureusement pas de solution universelle et le médecin traitant doit trouver une solution personnalisée avec le patient sur la base des antécédents. En principe, la périodicité d'administration du médicament biologique peut être rapprochée ou la dose peut être augmentée, ou les deux à la fois. Dans certains cas, il peut s'avérer nécessaire de changer de médicament.

# Tout cela semble très simple – Comment se présentent les choses lors de vos consultations au quotidien?

Si un patient réagit bien à un médicament biologique et s'il le tolère bien, il ne doit en aucun cas passer à un autre médicament biologique. On peut envisager un changement de médicament biologique uniquement si des raisons médicales urgentes l'exigent.

Une vaste étude belge a montré que le passage d'une thérapie biologique donnant de bons résultats à une autre thérapie avait des répercussions néfastes sur la réaction du patient. Par conséquent, il est important d'associer le patient dans le choix du produit biologique, si possible dès le début de la thérapie; certains patients préfèrent une thérapie administrée de manière autonome à la maison, d'autres en revanche



Dr. med. Stephan Vavricka, docteur en médecine Président de l'IBDnet Directeur du département Gastroentérologie et Hépatologie,

hôpital municipal de Triemli,

préfèrent consulter régulièrement le médecin ou se rendre à l'hôpital pour une thérapie intraveineuse.

Quel est votre point de vue, et celui de l'IBDnet, sur les médicaments biosimilaires récemment mis au point?

Les médicaments biosimilaires sont inspirés des médicaments d'origine, à savoir les médicaments biologiques. Non seulement le processus de fabrication biotechnologique des médicaments biologiques, mais aussi les molécules ellesmêmes sont très complexes. Par conséquent, il est en réalité pratiquement impossible que les médicaments biosimilaires soient identiques aux médicaments biologiques; ils sont seulement similaires aux médicaments biologiques.

#### Les médicaments biosimilaires sont-ils d'anciennes thérapies se présentant sous une nouvelle forme et sont-ils interchangeables avec les produits biologiques?

L'IBDnet est plutôt d'avis que les médicaments biosimilaires sont des thérapies qui reposent sur le concept, éprouvé depuis longue date, de blocage de l'action des TNF- $\alpha$ . Cependant, en tant que nouveaux médicaments, ils ont un mécanisme d'action qui leur est propre, et leur efficacité et leur sécurité ne sont pas encore suffisamment connues.

# Comment l'efficacité des médicaments biosimilaires se présente-elle?

Les médicaments biologiques ont été testés sur de nombreux patients et ont fait l'objet d'études cliniques très complètes. Les médicaments biologiques aujourd'hui homologués agissent non seulement contre la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse; ils sont également utilisés dans les domaines de la rhumatologie et de la dermatologie et leur efficacité et leur sécurité ont été vérifiées au cas par cas pour chaque maladie. Sur la base de ces études, nous savons qu'il existe des inhibiteurs du TNF qui, sans raison apparente, sont sans effet pour une maladie alors que les autres inhibiteurs du TNF donnent de très bons résultats thérapeutiques.

#### Est-ce que cela signifie que les médicaments biosimilaires sont sans effet pour le traitement de maladies intestinales inflammatoires chroniques?

Non, ce n'est pas ce que j'ai voulu dire. Mais il semble que les autorités en charge des homologations n'exigent proba-

blement pas que les médicaments biosimilaires soient testés pour chaque maladie. La preuve de leur efficacité clinique dans le traitement d'une maladie pourrait suffire pour une homologation. Ceci est laissé à l'appréciation des autorités. En Europe, le premier médicament biosimilaire a été homologué cette année, mais il a été testé seulement sur des patients atteints d'arthrite rhumatoïde. Sans ces tests, nous ne savons pas exactement si ce médicament sera également efficace pour le traitement de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse. Nous devons tout d'abord recueillir de telles données.

## Comment l'IBDnet peut-il contribuer à combler cette lacune?

Dans le cadre de l'étude suisse de cohorte des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Swiss IBD cohort study), l'IBDnet travaille sur le développement d'un registre de suivi de patients qui saisit de manière systématique l'efficacité et la sécurité des thérapies biologiques en Suisse. Nous pouvons ainsi comparer les expériences quotidiennes réalisées avec les médicaments biologiques et celles avec les médicaments biosimilaires.

# Qu'est-ce que cela signifie concrètement pour vos patients qui ont recours aux médicaments biologiques?

D'autres médicaments biologiques, constituant d'autres alternatives, sont disponibles pour les patients qui réagissent mal ou insuffisamment à un médicament biologique. À l'avenir, les médicaments biosimilaires seront certainement l'une de ces alternatives. Seul le médecin traitant peut décider sur le médicament biologique le mieux adapté au patient. Des facteurs de risques spécifiques, propres au patient, jouent également un rôle décisif dans cette décision. L'important est de ne pas changer une thérapie biologique qui fonctionne bien, sauf si une raison urgente l'exige. Le facteur coûts ne doit pas être ici un argument déterminant, au risque de nuire à la santé du patient.

M. Dr. Vavricka, merci pour cet entretien.

#### LES MÉDICAMENTS BIOSIMILAIRES

# Une option thérapeutique d'avenir pour le traitement des maladies intestinales inflammatoires chroniques.

Un quotidien sans symptômes doit être l'objectif de toute thérapie contre la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. Les médicaments biosimilaires offriront à l'avenir de nouvelles options thérapeutiques aux patients qui peuvent profiter d'une thérapie à base d'agents biologiques. Les médicaments biosimilaires sont des copies des

inhibiteurs du TNF. Cependant, leur efficacité et leur sécurité dans le traitement des maladies intestinales inflammatoires chroniques ne sont pas encore pleinement prouvées. Le choix de la thérapie adaptée (médicaments biologiques ou biosimilaires) relève de la seule décision du médecin traitant, en concertation avec le patient.

#### L'essentiel en bref

- Les médicaments biosimilaires sont des copies des inhibiteurs du TNF (médicaments biologiques) utilisés dans le traitement de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. Ils seront disponibles en Suisse au plus tôt en 2015.
- Les inhibiteurs du TNF sont des protéines complexes et leur fabrication est également très complexe. Ainsi, les médicaments biosimilaires ne peuvent être identiques aux médicaments biologiques, mais seulement similaires.
- L'IBDnet estime par conséquent que les médicaments biosimilaires n'ont pas vocation à remplacer les inhibiteurs du TNF éprouvés. Ils doivent être perçus comme une nouvelle option thérapeutique pour le traitement de la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.
- En règle générale, les spécialistes d'IBDnet en maladies intestinales inflammatoires recommandent de mettre un terme à une thérapie anti-TNF donnant de bons résultats uniquement si des raisons médicales l'exigent.
- En Europe, les premiers médicaments biosimilaires arrivent sur le marché suite à une procédure d'homologation simplifiée cette année: l'efficacité et la sécurité n'ont pas été démontrées pour toutes les maladies pour lesquelles le produit de référence correspondant est homologué. Aucune étude d'efficacité n'a été réalisée pour la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.
- L'IBDnet s'emploie à combler ces lacunes de connaissances et œuvre à la création d'un registre de suivi des patients.
- Swissmedic, l'institut suisse des produits thérapeutiques, a publié des directives spéciales concernant l'homologation des médicaments biosimilaires; on ne sait toutefois pas exactement comment ces directives seront mises en œuvre.

# Sortie du Groupe ASMCC Romandie

Le groupe « ASMCC Romandie » avec plus de 20 participantes et participants a visité le Musée de l'Appareil Photographique de Vevey.

Samedi le 29 mars, par une belle aprèsmidi ensoleillée, nous nous sommes retrouvés sur la Place du Marché de Vevey. Ce jour-là, notre Groupe Romandie ASMCC comptait une belle équipe de plus de 20 participantes et participants. Nous nous sommes ensuite rendus au Musée de l'Appareil Photographique de Vevey où notre guide passionnée nous a fait voyager dans le temps, nous contant l'histoire passionnante de la photographie, de son apparition à son aire numérique. Pour couronner le tout, après avoir posé pour une photo de groupe, nous avons assisté, comme de grands enfants, à un spectacle féérique de lanterne magique. Nous nous sommes ensuite rendus au restaurant Veneto à la Tour-de-Peilz. Autour d'une longue table, nous avons tous pu nous rapprocher, par-

tager nos vécus, nos préoccupations et nos questions liées à notre maladie (CROHN/RCUH). Ce fut un très beau moment d'écoute et de solidarité: il tenait à coeur de chacune et de chacun de partager son expérience, d'offrir ses conseils, de proposer son aide. Ensuite vint l'heure de l'apéro, l'occasion de se souhaiter « santé », ce mot que nous chérissons tous. Pour clore cette belle rencontre, nous avons partagé un excellent repas dans une ambiance fort conviviale. Ce fut une belle journée, riche en émotions, en découvertes et en partages, qui restera gravée dans nos mémoires. Un grand merci à nos amis suissesalémaniques de l'ASMCC qui, par leur soutien, ont fortement contribué au succès de cette manifestation.







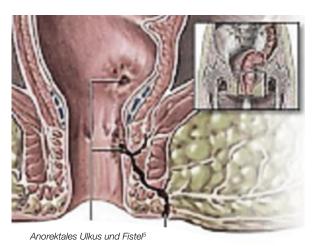
# Forschungskredit der SMCCV

### Für die Untersuchung von Morbus-Crohn-assoziierten Fisteln

#### Sandra Michaela Frei

In der Schweiz leiden rund 15'000 Menschen unter chronisch entzündlichen Darmerkrankungen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa als Hauptvertretern. Beide Krankheiten sind bis dato nicht heilbar. Neben klassischen Symptomen wie Bauchschmerzen, Durchfällen und Abgeschlagenheit sind beide Erkrankungen mit einer Vielzahl an Komplikationen verbunden.

Eine wichtige Komplikation bei Morbus Crohn ist die Entstehung von Fisteln. Fisteln sind abnormale, teilweise komplexe Gangsysteme, die sich zwischen zwei oder mehreren Organen oder von einem Organ zur Haut entwickeln können. Fisteln entstehen bei Morbus-Crohn-Patienten häufig im Afterbereich (sog. Analfisteln; Abb. 1). Bis zu 50% der Morbus-Crohn-Patienten sind während des Krankheitsverlaufes mindestens einmal von einer Fistel betroffen.<sup>1</sup> Fisteln werden normalerweise mit Antibiotika, Immunsuppressiva oder Biologika wie TNF-Hemmern behandelt, jedoch oft heilen diese Gangsysteme nicht ausreichend, sodass vielfach operiert werden muss. Aber auch nach Operationen heilen die Fisteln oft nicht ab. Zudem können sich Fisteln immer wieder bilden. Es gibt leider auch selten Fälle, bei denen Fisteln sich so umwandeln können, dass sie bösartige Geschwüre ausbilden.<sup>2</sup> Fistelpatienten haben einen hohen Leidensdruck und ihre Lebensqualität ist durch die Komplikation eingeschränkt. Da durch die Fistelgänge häufig Stuhlgang fliesst, können sich diese entzünden, was unbehandelt zu Eiterfluss führt und übel riecht.





Sandra Michaela Frei 29 Jahre

Eidg. dipl. Apothekerin MSc Pharm. Sc ETH Doktorandin Universitätsspital Zürich

Schlecht abfliessende Fisteln sind zudem oft Ausgangspunkt für die Entstehung von Abszessen. Dazu gesellen sich starke Schmerzen.

Über die Entstehung von Fisteln weiss man bisher wenig. Noch ist auch unbekannt, welche Risikofaktoren einen fistulierenden Krankheitsverlauf begünstigen. Es ist deshalb unerlässlich, auf diesem Gebiet Forschung zu betreiben, um potenzielle Risikofaktoren zu erkennen und zu reduzieren, neue therapeutische Ansätze zu finden und Operationen zu vermeiden.

Am Universitätsspital Zürich untersuche ich im Rahmen meiner Dissertation die Ursachen der Entstehung von Fisteln bei Morbus-Crohn-Patienten. In bisherigen Studien entdeckten wir den Prozess, der womöglich für die Entstehung und Progression von Fisteln verantwortlich ist. Darm-Deckzellen wandeln sich so um, dass sie wandern und diese Gangsysteme ausbilden können.<sup>3,4</sup> Diese sogenannte epithelialemesenchymale Transition findet normalerweise in der frühen Schwangerschaft beim sich entwickelnden Kind, bei der Wundheilung und Narbenbildung statt, aber auch bei der Entstehung von Krebs und dessen Ausbreitung. Fisteln hingegen entarten äusserst selten, sind aber dennoch schwierig medikamentös zu behandeln.<sup>2</sup>

Abb 1: Lokalisierung eines Ulkus und ei

Lokalisierung eines Ulkus und einer Fistel im Analbereich (adaptiert von: University of Connecticut Health Center).

Ich habe im Juni 2014 die erfreuliche Nachricht erhalten, dass die Schweizerische Morbus Crohn und Colitis-Vereinigung die Erforschung Morbus-Crohn-assoziierter Fisteln finanziell unterstützen möchte. Hierfür gewährt mir die SMCCV einen Betrag von 5000 Schweizer Franken. Auch im Namen unserer Fistel-Forschungsgruppe am Universitätsspital Zürich möchte ich mich ganz herzlich für diesen Forschungskredit einerseits bei den Sponsoren, den Crohn-Patienten und speziell bei der SMCCV bedanken. Es ist mir eine besondere Ehre, als Wissenschaftlerin und selber Betroffene einer Darmerkrankung einen wichtigen Beitrag in der Erforschung der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen leisten zu dürfen.

(Ein detaillierter Bericht über das mit dem Forschungskredit finanzierte Projekt folgt Ende des Jahres.)

#### Referenzen

- <sup>1</sup> Nielsen OH, Rogler G, Hahnloser D, et al. Diagnosis and management of fistulizing Crohn's disease.
  Nat Clin Pract Gastroenterol Hepatol 2009; 6: 92–106.
- <sup>2</sup> Scharl M, Frei P, Frei SM, et al. Epithelial-to-mesenchymal transition in a fistula-associated anal adenocarcinoma in a patient with long-standing Crohn's disease. Eur J Gastroenterol Hepa tol 2014; 26: 114–8.
- <sup>3</sup> Bataille F, Rohrmeier C, Bates R, et al. Evidence for a role of epithelial mesenchymal transition during pathogenesis of fistulae in Crohn's disease. Inflamm Bowel Dis 2008; 14: 1514–27.
- <sup>4</sup> Scharl M, Frei S, Pesch T, et al. Interleukin-13 and transforming growth factor beta synergise in the pathogenesis of human intestinal fistulae. Gut 2012.



# SMCCV-Magazin: auch elektronisch erhältlich!

Immer wieder erhalten wir von Mitgliedern die Anfrage, ob es nicht möglich sei, das SMCCV-Magazin nur noch in digitaler Form zu erhalten. Dies ist selbstverständlich möglich!

Schonen auch Sie die Umwelt und helfen Sie, Portokosten zu sparen. Laden Sie die gewünschten SMCCV-Infos einfach von unserem Webauftritt runter oder abonnieren Sie unseren Newsletter.

Schreiben Sie uns dazu ein Email mit dem Betreff «Kein Versand» und Ihrer Adresse.

Wichtige Infos (z.B. Einladung zur GV) erhalten Sie selbstverständlich weiterhin auf dem Postweg.

Vielen Dank und alles Gute.

Ihre SMCCV

Die Rubrik SMCCV-Rückblick und -Ausblick zeigt Ihnen, liebes Mitglied, auf, welche Themen in der Vergangenheit behandelt wurden, und was künftig auf dem Programm steht. Es gibt Ihnen einen Einblick in die Arbeit des Vorstandes. Wichtig: Die Aufzählung ist nicht vollständig. Künftige Veranstaltungen entnehmen Sie bitte der Webseite www.smccv.ch



### SMCCV-Rückblick

#### GV der europäischen Vereinigung EFCCA

Vom 4.–6. April 2014 fand in Graz die GV der europäischen Vereinigung EFCCA statt. Die SMCCV wurde von Bruno Raffa und Michael Harnisch vertreten. Die GV der EFCCA gilt als wichtigste Zusammenkunft aller Mitgliedsländer und bietet neben dem offiziellen Teil auch genügend Zeit zum Austausch zwischen den Länder-Vertretern.

#### Vorstandssitzung SMCCV

Am 12. April 2014 trafen sich die Vorstandsmitglieder zur Vorstandssitzung in Olten. Hauptthemen waren der Abschluss 2013, das Budget 2014 sowie die Vorbereitung der GV 2014.

#### **Wochenendseminar zum Thema Angst**

Am 10./11. Mai 2014 hatten angemeldete Mitglieder die Möglichkeit, sich näher mit dem Thema Ängste auseinander zu setzen. Das Weekend fand in Emmetten statt und wurde durch Vorstandsmitglied Adéla Fanta begleitet.

#### Die GV 2014 der SMCCV

Die GV 2014 der SMCCV fand in St-Ursanne im Jura statt. Zahlreiche Mitglieder konnten zum offiziellen Teil begrüsst und anschliessend zum gemütlichen Teil eingeladen werden. Organisiert wurde die GV von Vorstandsmitglied Bernhard Laim.

#### Vorstandssitzung SMCCV

Am 21. Juni 2014 stand eine weitere Vorstandssitzung in Olten an.

#### 3-Ländertreffen

Vom 18.–20. Juli 2014 trafen sich auf Einladung der SMCCV Vorstandsmitglieder der deutschen (DCCV) und österreichischen Vereinigung (ÖMCCV) zum Austausch mit den Schweizer Vertretern Bruno Raffa, Adéla Fanta und Michael Harnisch in Chur. Das Ziel, künftig noch näher zusammen zu arbeiten, konnte mit einigen konkreten Projekten erreicht werden. Die SMCCV wird zu gegebener Zeit darüber berichten.

### SMCCV-Ausblick

#### Jugendweekend

Am 30./31. August 2014 wird das Jugendweekend in Magglingen durchgeführt.

#### Gastroenterologie-Kongress

Der diesjährige Gastroenterologie-Kongress findet am 11./12. September 2014 in Interlaken statt. Vertreten wird die SMCCV durch Präsident Bruno Raffa und Vizepräsident Michael Harnisch. Der Kongress bietet die einmalige Möglichkeit zur Vernetzung mit Ärzten, Endoskopie-Personal sowie Sponsoren.

## Treffen für Eltern betroffener Kinder

Am 20. September 2014 findet eine Zusammenkunft für Eltern von betroffenen Kindern statt. Begleitet wird das Treffen von Lara Mindell (Psychotherapeutin) und von der SMCCV (Andrea C. Mülhaupt und Nicole Bucher).

#### Wochenendseminar zum Thema Angst

Am 20./21. September 2014 findet ein weiteres Seminar-Weekend zum Thema Ängste in Emmetten statt. Auch dieses Weekend ist bereits ausgebucht.

# Informationsveranstaltung in Langenthal

Am 28. Oktober 2014 wird eine öffentliche Info-Veranstaltung mit Gastroenterologen in Langenthal organisiert. Die SMCCV freut sich auf viele interessierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer.

#### Vorstandssitzungen SMCCV

Am 15. November und 13. Dezember 2014 treffen sich die Vorstandsmitglieder zu weiteren Vorstandssitzungen.

Das «archiv» beinhaltet einige der wichtigsten Artikel aus den Magazinen der vergangenen Jahre (60 Seiten). Es wird über Themen wie Immunsuppressiva, Stress, Darmspiegelung, Komplementärmedizin, Ernährung und vieles mehr gesprochen. Das Heft ist besonders auch für die Abgabe an neu erkrankte Patienten geeignet.



Bestellen Sie jetzt unter www.smccv.ch und helfen Sie so aktiv mit bei unserer Öffentlichkeitsarbeit: Verteilen Sie das «archiv» an Ihre Freunde, an Arbeitgeber, an Ärzte und Spitäler.

